

| | |
|---|-----------|
| 1 EINLEITUNG | 6 |
| 2 PERSÖNLICHE BIOGRAFISCHE ANMERKUNGEN ZUR SELBSTPOSITIONIERUNG | 9 |
| 3 STAND DER FORSCHUNG | 10 |
| 3.1 Begriffe: „Behinderung“ und „Körperbehinderung“ | 10 |
| 3.2 Theoretischer Hintergrund..... | 14 |
| 3.2.1 Selbstkonzeptforschung: Selbstkonzept als hierarchisches Konstruktsystem zur Verarbeitung von Erfahrungsdaten nach Seymour Epstein | 15 |
| 3.2.2 Modell der kritischen Lebensereignisse nach Sigrun-Heide Filipp..... | 19 |
| 3.2.3 Coping-Konzept..... | 20 |
| 3.2.3.1 <i>Transaktionales Coping-Modell nach Lazarus</i> | 20 |
| 3.2.3.2 <i>Dyadisches Coping nach Bodenmann</i> | 27 |
| 3.2.4 Weiterentwicklung des Coping-Konzepts..... | 31 |
| 3.2.4.1 <i>Theorie der Ressourcenerhaltung und das multiaxiale Coping-Modell nach Hobfoll und Buchwald</i> | 31 |
| 3.2.4.2 <i>ABCX-Modell von Stress und Coping nach Hill (1949, 1958)</i> | 34 |
| 3.2.4.3 <i>Doppel-ABCX-Modell nach H. I. McCubbin und Patterson (1983)</i> | 35 |
| 3.2.4.4 <i>Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation (RMFSAA) nach M. A. McCubbin und H. I. McCubbin. (1993, 1996)</i> | 37 |
| 3.2.4.5 <i>Familienstressforschung nach Perrez et al. (1998)</i> | 39 |
| 3.2.4.6 <i>Konzept einer ressourcenorientierten Familienberatung nach Noeker (2001)</i> | 40 |
| 3.2.4.7 <i>Bedeutung der Weiterentwicklungen des Coping-Konzepts für das eigene Forschungsprojekt</i> | 43 |
| 3.2.5 Konzept der Resilienz | 44 |
| 3.2.5.1 <i>Zum Resilienz-Begriff</i> | 44 |
| 3.2.5.2 <i>Grundlegende empirische Untersuchungen</i> | 46 |
| 3.2.5.3 <i>Resilienz-Modelle</i> | 52 |
| 3.2.5.4 <i>Familienresilienz</i> | 52 |
| 3.2.5.5 <i>Resilienz und Erziehung</i> | 56 |
| 3.2.5.6 <i>Fragen an das Resilienz-Konzept</i> | 59 |
| 3.2.6 Salutogenese-Konzept..... | 61 |
| 3.2.6.1 <i>Salutogenetische versus pathogenetische Orientierung</i> | 61 |
| 3.2.6.2 <i>Stressoren, Spannung und Anpassung</i> | 61 |
| 3.2.6.3 <i>Generalisierte Widerstandsressourcen versus Widerstandsdefizite/Stressoren</i> | 62 |
| 3.2.6.4 <i>Kohärenzgefühl (sense of coherence: SOC)</i> | 63 |
| 3.2.6.5 <i>Kohärenzgefühl als Eigenschaft sozialer Gemeinschaften</i> | 64 |

| | | |
|------------|--|------------|
| 3.2.6.6 | <i>Resümee</i> | 64 |
| 3.2.7 | Empowerment-Konzept | 65 |
| 3.2.7.1 | <i>Empowerment-Begriff nach Rappaport</i> | 65 |
| 3.2.7.2 | <i>Empowerment und Behinderung</i> | 68 |
| 3.2.7.3 | <i>Empowerment als Wegweiser für die Sozialarbeit und für psychosoziale Hilfen</i> | 69 |
| 3.2.7.4 | <i>Empowerment und Elternarbeit</i> | 70 |
| 3.2.8 | Vergleichende Würdigung der Coping-, Resilienz-, Salutogenese- und Empowerment-Konzepte | 72 |
| 3.2.9 | Familie und Behinderung | 75 |
| 3.2.9.1 | <i>Aktuelle Fragestellungen der Familienforschung sowie der Ehe- und Familiensoziologie</i> | 75 |
| 3.2.9.2 | <i>Konzepte über die Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind (Elisabeth M. Dykens, Kenneth I. Pakenham, Matthias Krause, Andreas Eckert)</i> | 78 |
| 3.2.9.3 | <i>Kontext Behinderung und Armut</i> | 85 |
| 3.3 | Methodologie und Methode der Untersuchung | 93 |
| 3.3.1 | Grounded Theory und Biografieforschung | 94 |
| 3.3.2 | Biografieforschung und Habitusanalyse | 97 |
| 3.3.3 | Zusammenhang von Selbstbeschreibung und Weltbeschreibung | 97 |
| 3.3.4 | Kontingenzbearbeitung und Kontingenzenzfaltung | 99 |
| 3.3.5 | Soziobiografische Positionierung | 101 |
| 3.3.6 | Beziehungsmodell und Beziehungsanalyse nach Bauriedl | 103 |
| 3.3.7 | Durchführung dieser Untersuchung | 107 |
| 3.3.7.1 | <i>Probanden, Ort und Zeitpunkt der Untersuchungen</i> | 107 |
| 3.3.7.2 | <i>Datenerhebung</i> | 109 |
| 3.3.7.3 | <i>Haupterzählung</i> | 110 |
| 3.3.7.4 | <i>Nachfrageteil</i> | 111 |
| 3.3.7.5 | <i>Die Auswertung der kasuistischen Studien</i> | 112 |
| 3.3.7.6 | <i>Versuch einer Zusammenschau der autobiografischen Texte</i> | 117 |
| 3.4 | Zusammenfassung des Forschungsstandes und Weiterführung des Forschungsprojekts | 118 |
| 4 | SUMMARISCHE DARSTELLUNG DER VORUNTERSUCHUNG | 119 |
| 4.1 | Herr Z: Die Auseinandersetzung mit Behinderung im Kontext von Migrationserfahrungen | 119 |
| 4.2 | Frau Y: Coping der Mutterschaft im Kontext von Partnerschaften und Beruf | 123 |
| 4.3 | Frau X: Das Aufbrechen der alleinigen Verantwortlichkeit | 126 |

| | |
|---|------------|
| 5 EINZELFALLANALYSE HERR W: EIN VATER IN EINER VOLLSTÄNDIGEN FAMILIE | 130 |
| 5.1 Das beobachtende Verstehen der Lebensgeschichte des Autobiografen | 130 |
| 5.1.1 Biografische Daten | 130 |
| 5.1.2 Schwangerschaft und Geburt der behinderten Tochter..... | 130 |
| 5.1.3 Alltag - Erziehung, Pflege, Förderung und Therapie..... | 133 |
| 5.1.4 Berufliche Sozialisation des Autobiografen..... | 138 |
| 5.1.5 Soziale Verortungen des Vaters im Spannungsfeld eigener Interessen und der des Kindes | 139 |
| 5.1.6 Die Werte- und Sinnsysteme | 145 |
| 5.2 Die Verbindung der Lebensgeschichte des Autobiografen mit wissenschaftlichen Theorien..... | 148 |
| 5.2.1 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Coping-Konzept | 149 |
| 5.2.2 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Salutogenese-Konzept | 149 |
| 5.2.3 Die Lebensgeschichte des Herrn W im Dialog mit der Selbstkonzeptforschung | 156 |
| 6 EINZELFALLANALYSE FRAU S: EINE MUTTER IM FORTGESCHRITTENEN LEBENSALTER | 158 |
| 6.1 Das beobachtende Verstehen der Lebensgeschichte der Autobiografin | 158 |
| 6.1.1 Die biografischen Daten..... | 158 |
| 6.1.2 Die Wirklichkeit der Familie..... | 158 |
| 6.1.2.1 Familienform..... | 158 |
| 6.1.2.2 Soziale und ökonomische Situation | 159 |
| 6.1.2.3 Adaptabilität der veränderten Lebensform durch die Mutter..... | 159 |
| 6.1.2.4 Beziehungsdichte der Mitglieder..... | 177 |
| 6.1.2.5 Familienveränderungen..... | 180 |
| 6.1.2.6 Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern..... | 181 |
| 6.1.3 Die Partnerschaft | 182 |
| 6.1.4 Die eigenen beruflichen Tätigkeiten..... | 183 |
| 6.1.5 Die eigenen ehrenamtlichen Tätigkeiten..... | 185 |
| 6.1.6 Werte- und Sinnsysteme | 186 |
| 6.1.7 Zukunftsperspektive..... | 187 |
| 6.1.8 Religiöse Verortung..... | 187 |
| 6.2 Die Verbindung der Lebensgeschichte der Autobiografin mit wissenschaftlichen Theorien..... | 188 |
| 6.2.1 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Resilienz-Konzept | 188 |

| | | |
|------------|--|------------|
| 6.2.1.1 | <i>Herausforderungen und Risikofaktoren</i> | 188 |
| 6.2.1.2 | <i>Resilienzfaktor: Ressourcen in der Person und deren Entwicklung</i> | 189 |
| 6.2.1.3 | <i>Resilienzfaktor: Familiäre Faktoren und Entwicklung familiärer Ressourcen</i> | 190 |
| 6.2.1.4 | <i>Resilienzfaktor: Soziale Faktoren und die Entwicklung sozialer Ressourcen</i> | 191 |
| 6.2.1 | Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Empowerment-Konzept | 191 |
| 6.2.2 | Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Salutogenese-Konzept und religiöser Glaube | 193 |
| 6.3 | Zusammenfassung | 195 |
| 7 | EINZELFALLANALYSE FRAU R: EINE ALLEIN ERZIEHENDE MUTTER UND HARZ-IV-EMPFÄNGERIN | 196 |
| 7.1 | Das beobachtende Verstehen der Lebensgeschichte der Autobiografin | 196 |
| 7.1.1 | Die biografischen Daten | 196 |
| 7.1.2 | Die Lebenswirklichkeit der Mutter - ihr persönlicher Habitus | 197 |
| 7.1.3 | Familienform | 200 |
| 7.1.4 | Adaption der Lebenssituation mit einem behinderten Sohn | 201 |
| 7.1.4.1 | <i>Erschwerte Geburtsbedingungen des Sohnes</i> | 201 |
| 7.1.4.2 | <i>Die Behinderung des Sohnes</i> | 201 |
| 7.1.4.3 | <i>Mögliche Auswirkungen der Diagnosen des Sohnes auf die Gesundheit der Tochter</i> | 203 |
| 7.1.4.4 | <i>Entwicklung des Sohnes im Vorschulalter</i> | 203 |
| 7.1.4.5 | <i>Entwicklung des Sohnes im Schulalter</i> | 204 |
| 7.1.4.6 | <i>Kampf mit der Krankenkasse und mit Behörden</i> | 210 |
| 7.1.4.7 | <i>Organisation/Logistik des Alltags</i> | 211 |
| 7.1.4.8 | <i>Zukunftsperspektiven</i> | 212 |
| 7.1.4.9 | <i>Persönliche Gesundheit/Krankheit</i> | 213 |
| 7.1.4.10 | <i>Soziale und ökonomische Situation – Kontext Behinderung und Armut</i> | 215 |
| 7.1.5 | Familiäre Beziehungen | 221 |
| 7.1.5.1 | <i>Mutter-Kind-Beziehungen</i> | 221 |
| 7.1.5.2 | <i>Partnerschaftliche Beziehungen der Ehepartner</i> | 222 |
| 7.1.6 | Der Zusammenhang von Habitus, Beziehung, sozialen Netzwerken und gesellschaftlichen Strukturen | 223 |
| 7.1.7 | Erziehungskonzept | 225 |
| 7.1.8 | Die eigenen beruflichen Tätigkeiten | 226 |
| 7.2 | Die Verbindung der Lebensgeschichte der Autobiografin mit wissenschaftlichen Theorien | 230 |
| 7.2.1 | Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Doppel-ABCX-Modell | 230 |
| 7.2.1.1 | <i>Kumulation verschiedener Probleme und Stressoren (aA-Faktor)</i> | 231 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 7.2.1.2 | <i>Bestehende und gewonnene Ressourcen (bB-Faktor): individuelle Merkmale, Familienmerkmale, Unterstützung durch soziale Netzwerke.....</i> | 232 |
| 7.2.1.3 | <i>Wahrnehmung und Bewertung der Stressoren unter Berücksichtigung der vorhandenen Ressourcen und der Wahrnehmung der bereits bestehenden Krise (cC-Faktor)</i> | 234 |
| 7.2.1.4 | <i>Ergebnisse des familialen Copings (xX-Faktor) zwischen Scheitern und Gelingen..</i> | 236 |
| 7.2.2 | Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Selbstkonzept | 238 |
| 7.2.3 | Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Resilienz-Konzept | 239 |
| 8 | SCHLUSS | 241 |
| 8.1 | Lebenslagebereiche von Müttern und Vätern behinderter Kinder | 241 |
| 8.2 | Kultivieren des Lebens als Leitmotiv | 254 |
| 8.3 | Antworten auf die Forschungsfragen | 262 |
| 9 | LITERATUR..... | 272 |

1 EINLEITUNG

Die gegenwärtige Gesellschaft der Bundesrepublik Deutschland ist mit vielfältigen Veränderungen, besonders aber mit einer zunehmenden sozialen Komplexität und daraus resultierenden Herausforderungen konfrontiert. Darüber hinaus sind viele Familien durch Arbeitslosigkeit, Migrationshintergründe, Armutslagen und Trennungserfahrungen belastet. Die Anforderungen und Risiken bei Familien mit einem behinderten Kind sind vermutlich noch höher, weil die besonderen Bedingungen, unter denen diese Familien leben, in Verbindung mit den vorgenannten Risikolagen leicht zu Überforderung und psychosomatischen Erschöpfungsreaktionen führen können. Trotzdem meistern viele dieser Familien ihre oft prekäre Lebenssituation souverän und erfolgreich.

Die vorliegende Arbeit geht davon aus, dass Väter und Mütter von Kindern mit Körperbehinderungen einerseits mit besonderen Herausforderungen, möglichen Belastungen, Risiken und Bedrohungen konfrontiert sind, andererseits aber auch über besondere Ressourcen verfügen. In die Untersuchung fließen neben den Ergebnissen der einschlägigen pädagogischen und sonderpädagogischen Literatur auch persönliche Erfahrungen des Autors als Vater einer Tochter, die körperbehindert ist, und als Leiter einer Schule für Kranke ein.¹ Die globale Zielsetzung der Arbeit ist die Erforschung der durch spezielle Strukturen und Besonderheiten gekennzeichneten prozesshaften Lebenssituation von Müttern und Vätern behinderter Kinder. Ausgangsthese ist, dass für diese Mütter und Väter die Behinderung des Kindes im Zentrum ihres Denkens und Erlebens steht.

Basis sowohl hermeneutischer wie kritisch-rationaler Vorgehensweisen ist, dass Forschung von Fragen ausgeht. Die Forschungsfrage bezieht sich auf die Lebenssituation von Müttern und Vätern von Kindern mit Körperbehinderungen. Im Verlauf des Forschungsprozesses kristallisierten sich folgende Forschungsfragen heraus: Wie nehmen die Autobiografen die Behinderung des Kindes wahr? Mit welchen Krisen und Stressoren setzen sich die Mütter und Väter auseinander, welche Ressourcen können sie mobilisieren? Wie sind und wirken die sozialen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen? Welche Schutzfaktoren werden wirksam? Welches Coping-Verhalten wenden diese Mütter und Väter an? Welche familiären Bedingungen sind für die Coping- und Resilienz-Prozesse der Mütter und Väter förderlich? Zu welchen theoretischen Auseinandersetzungen fordern die biografischen Interviews und deren Analyse heraus?

Die Mütter und Väter körperbehinderter Kinder sind Experten für die Beantwortung dieser Fragestellungen. Daher sollen sie in die Forschung konkret einbezogen werden. Im Zentrum der Datenerhebung sollen ihre Wahrnehmungen und Erfahrungen stehen. Zur differenzierten Erfassung dieses vielfältigen Wissens- und Erfahrungsschatzes sind quantitative empirische Untersuchungsmethoden weniger geeignet, da diese den Untersuchungsgegenstand durch vorgegebene Fragestellungen eingrenzen. Die qualitative Methode des narrativen Interviews hingegen bietet den Befragten einen sehr

¹ Vgl. 2 Persönliche biografische Anmerkungen zur Selbstpositionierung

weitgespannten Raum zur Exploration ihrer Erfahrungen, ihres Wissens, ihrer Gefühle etc. im Verlauf ihrer Biografie des Umgangs mit ihrem behinderten Kind.

Die bisher veröffentlichten deutschen Untersuchungen zur Lebenssituation von Müttern und Vätern von Kindern mit Behinderungen basieren auf der Verwendung von Daten, die im Wesentlichen mittels qualitativer Verfahren erhoben worden sind und/oder auf Erfahrungsberichten Betroffener beruhen. Auffällig ist, dass die Probanden sich aus der Mittelschicht rekrutieren. Folgende Arbeiten sind an dieser Stelle zu erwähnen: die feministisch-psychoanalytische Studie von Monika Jonas (1988), die Erforschung der Situation von Müttern schwerstbehinderter Kinder von Andreas Fröhlich (1986), Erfahrungsberichte von Vätern behinderter Kinder von Kurt Kallenbach (1997), die von Dieter Hinze (1991) vorgelegte empirische Untersuchung zu Selbstkonzepten und Coping-Prozessen von Vätern und Müttern geistig behinderter Kinder sowie die Studie zur elterlichen Bewältigung und Psychotherapie von Matthias Krause (2002). Die in diesen Arbeiten gewonnenen Daten sollen in der vorliegenden Untersuchung durch ein in diesem Zusammenhang noch nicht eingesetztes biografieanalytisches Forschungsdesign mit narrativen Interviews ergänzt werden.

Ausgangspunkt des in den Jahren 2004 bis 2012 durchgeführten Forschungsprojekts ist die Erfahrung der Schicksalhaftigkeit der Mutterschaft und Vaterschaft eines Kindes mit einer Körperbehinderung als biografisches Ereignis. Beim beobachtenden Verstehen der biografischen Texte steht die Deskription der Gesprächstexte im Vordergrund. Die Interpretation tritt dabei zurück – sie schreitet jedoch im Verlauf des Forschungsprojekts zirkulär in Korrespondenz zu anderen biografischen Texten und im Diskurs mit wissenschaftlichen Theorien² fort.

Im Rahmen des beobachtenden Verstehens der Texte kristallisierte sich als Themenschwerpunkt das „Resilienz- und Coping-Verhalten“ der von diesem Ereignis betroffenen Autobiografen heraus. Resilienz- und Coping-Prozesse von Müttern und Vätern behinderter Kinder stehen deshalb im Fokus meiner Untersuchung.

Für das Verständnis der Biografien von Müttern und Vätern körperbehinderter Kinder bietet sich das „Modell der Kritischen Lebensereignisse“ (Filipp 1995) an und im Hinblick auf das Coping-Verhalten dieser Personengruppe vor allem das Coping-Konzept nach Richard Lazarus (1995). Das von Lazarus auf der Grundlage der kognitiven Emotionstheorie entwickelte Stressmodell eignet sich als theoretischer Hintergrund für das Verstehen des Coping-Verhaltens der Mütter und des Vaters dieser Studie, da Lazarus in diesem Modell herausstellt, dass jeder Mensch Belastungen unterschiedlich wahrnimmt und bewertet und versucht, diese durch jeweils neue Bewertungen in seine Biografie zu integrieren.³ Der biografische Aspekt des Konzepts von Lazarus korrespondiert so mit der

² Coping- und Resilienz-Ansatz sowie Salutogenese- und Empowerment-Konzept

³ Exkurs: Auf den Begriff „Bewältigung“ soll möglichst verzichtet werden. Es gibt im Leben Erfahrungen, die sind so belastend, tief greifend und existentiell, dass man ihre besondere Qualität missachten würde, wenn man in diesem Zusammenhang von Bewältigung spräche. Sie bleiben schwer in die Biografie integrierbare Ereignisse.

Der Begriff „Bewältigung“ steht in einem etymologischen Bezug zu „Gewalt“. Gewalt ist Ausdruck verwehrten Respekts sowie massiver Übergriffigkeit und Unterdrückung. Ein Krise zu bewältigen, würde dann bedeuten, die Krise nicht zu respektieren und sie gewaltsam zu unterdrücken.

qualitativen biografieanalytischen Methode der vorliegenden Studie zur Mutterschaft und Vaterschaft behinderter Kinder. Diese besondere Art der Elternschaft wird von den Betroffenen hinsichtlich des Ausmaßes an Belastung bzw. Bedrohung individuell unterschiedlich erlebt und reflektiert. Ihre Wahrnehmung und Bewertung nimmt auf diese Weise konstituierenden Einfluss auf die kognitive Konstruktion der jeweiligen Biografie.

Im Methodenkapitel wird das empirische Forschungsdesign der vorliegenden Studie entwickelt. Biografieforschung wird hier in Anlehnung an Nassehi (1995, 2002, 2003) und Saake (2002, 2005) vor allem als beobachtendes Verstehen von Kontingenz verstanden, weil dieser Ansatz in besonderer Weise den Autobiografen als Autorität respektiert und ihn möglichst umfassend auch in seiner Offenheit zu verstehen versucht. Die Verbindung der Lebensgeschichte der Autobiografen mit wissenschaftlichen Theorien soll helfen, einen verschärften, neuen bzw. veränderten Blick auf die Texte zu richten – evtl. können dann neue Aspekte der Biografien entdeckt werden.

Das Herzstück der autobiografischen Studie bilden die Einzelanalysen von drei Autobiografen (Herr W, Frau S, Frau R). Weiterhin fließen auch die Ergebnisse von drei weiteren, im Rahmen einer Voruntersuchung ausgewerteten Interviews summarisch ein.⁴

Da die Ergebnisse der Studie nicht nur von singulärer Bedeutung sind, sollen zur weiteren theoretischen Verdichtung im Kapitel „Weiterführende Erkenntnisse“ der Umgang der Autobiografen mit den familiären Stressoren sowie die personalen und sozialen Schutzfaktoren zusammengestellt werden. Es soll dargestellt werden, welche familiären Bedingungen von den Müttern und dem Vater als förderlich wahrgenommen werden, und es sollen einige Formen der Selbstkonzepte und des Coping-Verhaltens sowie der Resilienz-Prozesse von Vätern und Müttern behinderter Kinder herausgearbeitet werden. Anschließend sollen die empirischen Ergebnisse meiner Studie an die anfangs angefragten theoretischen Konstrukte rückgemeldet und wissenschaftliche Konsequenzen reflektiert werden. Zum Schluss soll der Verstehensprozess der autobiografischen Texte noch einmal auf der Folie des Lebenslagekonzepts, des Kultivierungsbegriffs und der Intersektionalitätsforschung weitergeführt und auch zusammenfassend dargestellt werden.

Synonyme für bewältigen/Bewältigung:

- sich auseinander setzen mit
- verarbeiten von
- sich arrangieren mit
- regulieren (Belastungsregulation)
- akzeptieren
- in die Biografie integrieren
- Bewältigung als „subjektive Möglichkeit von Lebensgestaltung“ unter den jeweils gegebenen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen“ (Böhnisch 1994, zit. nach Zander 2008, 126)

⁴ Die Transkriptionen sämtlicher Interviews befinden sich im Anlageband.

2 PERSÖNLICHE BIOGRAFISCHE ANMERKUNGEN ZUR SELBSTPOSITIONIERUNG

Wissenschaftliche Forschung steht in einem Zusammenhang mit geschichtlichen und aktuellen gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen, kulturellen Normen, den Denkrichtungen der eigenen Profession und den persönlichen Erfahrungen des Forschers. Daher ist zu Beginn eines Forschungsprojekts die Selbstpositionierung des Forschers zu explizieren.

Die persönlichen Erfahrungen mit meiner Tochter Lisa haben mich motiviert und angetrieben, die Lebenssituation von Müttern und Vätern behinderter Kinder wissenschaftlich zu erforschen und theoretische Konzepte zu entwickeln. Weitere Beweggründe für das Forschungsprojekt resultieren aus meinen Erfahrungen während des Promotionsverfahrens an der Universität Dortmund, Fakultät Humanwissenschaften, als ich meine Dissertation mit dem Thema „Biografisches Wissen an den Grenzen von Normalität und Behinderung“ verfasst habe. Meine Tätigkeit als Lehrer im Förderschulbereich bzw. an einer Schule für Kranke und an der Universität hat mich ebenfalls für die Thematik sensibilisiert.

Meine Tochter Lisa, eine zweiundzwanzigjährige junge Frau, steht im Zentrum der Familie. Sie hat seit ihrer Geburt eine spastische Tetraparese und ist zur selbständigen Fortbewegung auf einen Rollstuhl angewiesen. Sie spricht einige Worte, kann mit Hilfestellung essen, benötigt beim Anziehen und Toilettengang intensive Begleitung. Ihre Stimmungslage ist durchweg positiv. Eltern und Tochter und die Geschwister untereinander verbindet eine enge Beziehung. Lisa hat vier Geschwister, zwei (27 und 29 J.) leben zeitweise im gemeinsamen Haushalt, sie studieren an auswärtigen Universitäten, die beiden anderen (36 und 33 J.) sind verheiratet und leben in eigenen Familien. Einige Verwandte unterstützen die Familie innerhalb eines Netzwerkes auf unterschiedliche Art und Weise.

Die Vaterschaft bei meinen Kindern erlebe ich als Bereicherung meines Lebens. Die Durchführung der Pflegemaßnahmen und die eingeschränkte Verfügbarkeit über freie Zeiten sowie die reduzierte Spontaneität hinsichtlich des alltäglichen Zeitmanagements werden zwar als gewisse Belastung erlebt, die jedoch durch die intensive Beziehung und geschenkte Liebe ‚über-kompensiert‘ wird. Die Beziehung zum Kind und das gemeinsame Handeln in der Familie sind Kraftquelle für das familiäre und berufliche Leben.

Die rehabilitationswissenschaftliche Selbstpositionierung ist dem folgenden Kapitel „Stand der Forschung“ zu entnehmen. Theologisch verorte ich mich im Bereich der politischen Theologie des Subjekts (Johann Baptist Metz), der Theologie Henning Luthers (Identität und Fragment) sowie der Theologie nach Hadamar (Ulrich Bach).

3 STAND DER FORSCHUNG

In diesem Kapitel sollen die theoretischen Grundlagen der vorliegenden biografischen Studie zu den Themen Resilienz und Coping-Verhalten von Müttern und Vätern von Kindern mit Körperbehinderungen dargelegt werden. Nach einer Beschreibung von „Behinderung“ und „Körperbehinderung“ sollen die theoretischen Konzepte⁵ zunächst als Abstract zusammenfassend dargestellt und danach im Hinblick auf die wissenschaftliche Bedeutung für die biografische Analyse der Texte der Lebensgeschichte der Mütter und Väter behinderter Kinder des Forschungsprojekts gewürdigt werden. Anschließend sollen die Methodologie und Methode der biografischen Untersuchung dargestellt werden.

3.1 Begriffe: „Behinderung“ und „Körperbehinderung“

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) vollzog 1997 in der ICIDH-2 (International Classification of Impairments, Activities and Participation: A Manual of Dimensions and Functioning) hinsichtlich der Klassifikation von Behinderung einen Paradigmenwechsel von einseitig negativen Beschreibungen wie Impairment (Schädigung), Disability (Fähigkeitsstörung) und Handicap (Beeinträchtigung) hin zu sozial bedeutsamen Aspekten von Behinderung⁶ (z. B. Kategorie „Gehen“) und bezog damit sozialaktive Bestimmungen (z. B. Möglichkeiten der gesellschaftlichen Teilnahme bei konkreten Einschränkungen der o. g. Mobilitätskategorie „Gehen“) in die Definition mit ein. Diese Entwicklung wurde in der WHO-Klassifikation „International Classification of Functioning, Disability und Health ICF“ (2001) fortgesetzt. Das ICF-Modell erfasst sowohl die Bedingungen von Gesundheit als auch die zugehörigen Kontextfaktoren:

⁵ vgl. Überblick über die theoretischen Konzepte (S. 14)

⁶ Die Funktionsfähigkeiten und detaillierte Beeinträchtigungen (z. B. des Gehens) werden nicht nur aus individueller, sondern auch in wechselseitiger gesellschaftlicher Perspektive beschrieben (ICF, S. 13).



„Abbildung 1: Bedingungen der Gesundheit und Kontextfaktoren (<http://dimidi.de>)“ (zit. N. Kastl 2009, S. 30)

Das Modell bezieht sich zwar auf Gesundheitsprobleme, Gesundheitsstörungen und Krankheiten, kann jedoch auch auf Behinderung angewendet werden. Es illustriert die wechselseitigen Zusammenhänge zwischen Behinderung/Krankheit und Körperfunktionen bzw. -strukturen, Aktivität sowie Partizipation einerseits und Umwelt-/Personenfaktoren andererseits.

Vor dem Hintergrund dieser Klassifikation trat am 1.7.2001 das Neunte Sozialgesetzbuch der Bundesrepublik Deutschland (SGB IX) in Kraft, das auch die sozialreaktiven Perspektiven der WHO-Klassifikation-ICF berücksichtigt und in deren Folge erstmalig in systematischer Form Ansprüche behinderter Menschen auf Rehabilitation und Partizipation aufgreift und festschreibt.

Im Hinblick auf den Begriff „Körperbehinderung“ hatte Leyendecker bereits 1992 neben der Beschreibung des Defekts insbesondere die psychosozialen und normativen Aspekte von Behinderung herausgestellt. „Als körperbehindert wird eine Person bezeichnet, die in Folge einer Schädigung des Stütz- und Bewegungssystems, einer anderen organischen Schädigung oder einer chronischen Krankheit so in ihren Verhaltensmöglichkeiten beeinträchtigt ist, dass die Selbstverwirklichung in sozialer Interaktion erschwert ist“ (Leyendecker 2005b, S. 21). Diese Definition von Körperbehinderung durch Leyendecker entspricht der vorstehend dargestellten Kategorisierung von Behinderung entsprechend der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ durch die World Health Organisation (2001). Sie stellt jedoch eine Übergeneralisierung des Begriffs Körperbehinderung dar, da nicht jede chronische Erkrankung zu einer Körperbehinderung führt.

Kastl (2009) verweist auf die Bedeutung der ICF-Klassifikation für die Zusammenschau medizinischer und sozialer Aspekte von Behinderung, da sie „... [der] Vereinbarkeit von medizinischen und sozialen Modellen von Behinderung und Krankheit das Wort redet und demzufolge medizinische und soziologische Aspekte nicht gegeneinander ausspielt, sondern in Zusammenhang stellt“ (Kastl 2009, S. 29).

Kastl (2009) stellt heraus, dass es sich bei Behinderung entsprechend dem Verständnis der ICF (vgl. DIMIDI 2005) nicht grundsätzlich „um eine Wechselwirkung von Schädigung, Aktivitätseinschränkung und Teilhabe handeln muss. Vielmehr liegt gerade einer der Vorteile der ICF-Definition darin, dass sie offen ist für Gewichtungen, fallspezifische Gegebenheiten und Zusammenhänge“ (Kastl 2009, S. 32).

In der oben dargestellten Abbildung⁷ des ICF-Modells wird die Wechselseitigkeit der Kategorien von Behinderung durch Doppelpfeile dargestellt. So kann bei einem Menschen Behinderung von Schädigungen ausgehen (s. linke Seite des Modells), bei einem anderen durch mangelhafte Teilhabe initiiert werden (s. rechte Seite). Z. B. kann eine fehlende Teilhabe zu Aktivitätsverlust und körperlichen oder seelischen Erkrankungen führen oder Partizipation zu einer Aktivitätssteigerung und Verbesserung der Gesundheit beitragen.

Fazit der Untersuchung von Kastl (2009) ist die Feststellung, dass Behinderung eine (sozio-)„biografische und damit individuelle Realität“ ist (Kastl 2009, S. 256). Die Befunde bestätigen analog zur Definition des ICF-Modells von Behinderung, dass „erst die Berücksichtigung des Ineinander und der Wechselwirkung komplexer Faktoren [...] im Einzelfall Behinderung ... verstehbar [macht]“ (Kastl 2009, S. 257).

Leyendecker hingegen betont vor allem den sozial-normativen Aspekt der Behinderung. Seiner Darstellung zufolge basiert das gesellschaftliche Zusammenleben auf Normen und Werten. In Bezug auf körperbehinderte Menschen stellt Leyendecker (1999) diesbezüglich fest: „... eine körperliche Schädigung stellt eine Abweichung von Normvorstellungen dar. Als solche wird sie überwiegend negativ bewertet und der Mensch mit einer Körperbehinderung defektiv stigmatisiert“ (Leyendecker, 1999, S. 159). Stigmatisierung ist in der Regel mit einer gestörten Interaktion gekoppelt, hier zwischen nicht behinderten und behinderten Menschen, so dass Leyendecker „Behinderung“ als Folge einer durch die Körperbehinderung bedingten gesellschaftlichen Ausgrenzung versteht. Die Identität behinderter Menschen ist für ihn deshalb auch durch eine Interaktionsstörung zwischen ihnen und der gesellschaftlichen Mehrheit gefährdet und muss daher ständig neu ausbalanciert werden. Cloerkes (2001) weist in diesem Zusammenhang sogar auf die Gefahr eines Verlustes der sozialen und der personalen Identität hin.

Als Folge seiner körperlichen Abweichung von gesellschaftlichen Normvorstellungen erlebt der Betroffene oft Fremdbestimmung und eine Begrenzung seiner sozialen Entfaltungsmöglichkeiten. Bei körperbehinderten Menschen wird so an die körperliche Schädigung eine gesellschaftliche Beeinträchtigung angedockt. „Die Reaktion der Umwelt auf die physische Abweichung eines körperbehinderten Menschen hängt ... im

⁷ „Abbildung 1: Bedingungen der Gesundheit und Kontextfaktoren (<http://dimidi.de>)“ (zit. n. Kastl 2009, S. 30)

Wesentlichen von der Sichtbarkeit (Visibilität), der Art und dem Umfang der körperlichen Funktionsbeeinträchtigung ab“ (Klein 2003, S. 57). Die gesellschaftliche Einstellung zu Menschen mit Behinderungen wirkt sich auch auf die Lebenssituation von deren Müttern und Vätern aus, z. B. im Hinblick auf eine erwartete dauerhafte Fokussierung von deren eigenem Leben auf das behinderte Kind („Mutterideologie“, Jonas 1990, S. 46). Hinze (1991) stellt in diesem Zusammenhang ergänzend heraus, dass Eltern behinderter Kinder durch ihr gelebtes familiäres Leben andererseits aber auch an der Entwicklung der gesellschaftlichen Normen produktiv mitwirken und so zur gesellschaftlichen Akzeptanz von Behinderung aktiv beitragen könnten.

Die Widersinnigkeit und Unangemessenheit einer vorrangig defizitorientierten Sichtweise von Behinderung begründet Leyendecker zunächst mit der existentiellen Bestimmung des Menschen als „Mängelwesen“. „Es gehört zum Wesen des Menschseins, nicht vollkommen zu sein. Der Mensch ist biologisch nicht optimal in diese Welt eingepaßt, sondern er weist Mängel auf. Dies macht ihn einerseits frei, indem er weiß, daß er über mehr als nur festgelegte Reflex- und Verhaltensmuster verfügt. Seine Reflexion erkennt die Mängel und dieses Defizitbewußtsein ist dem Menschen Antrieb zum mannigfaltigen Ausgleich (Kompensation); es motiviert ihn in weitreichendem Maße, sein Verhalten fortzuentwickeln“ (Leyendecker 2000a, S. 14)

Wenn jeder Mensch ein „Mängelwesen“ ist, dann - so Leyendeckers Folgerung - sollte eine Person oder eine Gruppe, die besondere Mängel hat, z. B. eine körperliche Schädigung, nicht ausschließlich über diesen Mangel definiert werden, dies wäre ein defektorientiertes Denken. „Es ist keine Wortklauberei, sondern es hat Sinn: Nicht von *dem Körperbehinderten* zu sprechen, sondern ihm etwas von der Stigmatisierung zu nehmen, indem zuvorderst von Menschen, Kindern, Personen gesprochen wird, die u. a. auch eine Körperschädigung haben. Denn Behinderung ist kein essentielles, sondern nur ein akzidentelles Merkmal einer Person“ (Leyendecker 2000a, S. 18).

Leyendeckers kritischer Hinweis, zunächst vom Menschen und nicht von seiner Behinderung zu sprechen, ist voll berechtigt. Weiterhin kann Leyendecker zugestimmt werden, wenn er im metaphysischen Sinn feststellt, dass Behinderung kein essentielles Merkmal darstellt. Denn die Behinderung ist kein notwendiges Merkmal für eine Person. Mit oder ohne Behinderung – es bleibt bei derselben Person. Die wirkmächtige Relevanz von Behinderung für das menschliche Leben wird jedoch mit dieser metaphysischen Betrachtungsweise nicht angesprochen. Der Begriff Leyendeckers steht so in der Gefahr in dem Sinne missverstanden zu werden, dass die gegebene existentielle Bedeutung von Behinderung ausgeblendet oder gar geleugnet wird.

Die lebenspraktische Dimension von Behinderung könnte gut mit dem Kontingenzbegriff Luhmanns (1984) angesprochen werden. Behinderung ist für das Sein einer betroffenen Person kein notwendiges, d. h. fest zugeschriebenes Merkmal. Vielmehr ist Behinderung eine kontingente Lebenskategorie und somit offen für Veränderung.

Wegen ihrer zeitlich überdauernden und gravierenden Folgen für die Lebensgestaltung des Menschen (z. B. bezüglich seiner Fähigkeit zur eigenen Versorgung) stellt sich das Merkmal der Behinderung ferner als lebensbestimmendes Wesensmerkmal der betroffenen

Person dar und ist somit im Gegensatz zu Leyendecker auch als essentielles Merkmal einzustufen. Monika Jonas (1990) konstatiert pointiert: „Die Behinderung bedeutet, daß das Kind ein ungenügendes, ein beschädigtes ‚Selbstobjekt‘ ist“ (Jonas, 1990, S. 69). Sie spricht in diesem Zusammenhang in Anlehnung an Lorenzer von „individuellen ‚Deformationen‘“ und „deformierter Interaktion“. Einige Autoren weisen entgegen den zuvor dargestellten Begründungszusammenhängen darauf hin, dass Menschen mit einer körperlichen Schädigung sich subjektiv als normal und nicht in erster Linie als behindert erleben (Saal 1983; Leyendecker 1992b). Leyendecker (2000) konstatiert: „Viele körperbehinderte junge Erwachsene halten sich auch selbst für nicht behindert; besser gesagt: sie definieren sich selbst nicht über ihre körperliche Schädigung, d. h. sie möchten nicht als Behinderte sozial stigmatisiert werden, sondern vor allem als individuelle Person geachtet sein“ (Leyendecker 2000a, S. 39).

Die vorherrschende gesellschaftliche Defizitorientierung aber ist Spiegelbild der Verortung von Behinderung im normorientierten gesellschaftlichen Zusammenleben der Bundesrepublik. Eine Überwindung der Defizitorientierung ist außerdem aufgrund längerer Entwicklungskurven gesellschaftlicher Veränderungen nur langfristig möglich. Vor diesem Hintergrund ist Leyendecker zuzustimmen, wenn er formuliert: „Worum es gehen muß, ist, die gesellschaftlichen Hintergründe normativer Orientierung bei allen Beteiligten zu reflektieren, den Freiraum des Einzelnen zu erweitern und den Blick für das qualitativ Menschliche freizubekommen“ (Leyendecker 2000a, S. 49).

Trotz positiver oder als neutral evaluierter Erfahrungen der Betroffenen kann Behinderung ein Stachel in der menschlichen Existenz sein, der auf besonders intensive Erfahrungen von Begrenztheit, Verletzlichkeit und Leid verweist.

Der vorstehend berichtete Sachverhalt trifft sicherlich auch für die Lebenssituation von Müttern und Vätern behinderter Kinder zu. Daher sollen im Folgenden die Biografien einzelner Mütter und Väter untersucht werden, um so einerseits jeweils individuelle Wirklichkeiten von Behinderung in ihrer Vielschichtigkeit und sozialen Komplexität darzustellen und andererseits zu untersuchen, ob über diese individuellen Erfahrungen mit Behinderung hinaus im Rahmen eines Dialogs mit theoretischen Konzepten auch allgemeine Aussagen über das Selbstverständnis der Mütter und Väter von Kindern mit einer Behinderung, im Dialog mit theoretischen Konzepten ableitbar sind. Zur Grundlegung sollen im Folgenden einige theoretische Konzepte zusammenfassend dargestellt werden.

3.2 Theoretischer Hintergrund

Als theoretischer Hintergrund, zur Erläuterung der Lebensbedingungen und zur theoretisch geleiteten Beobachtung der Autobiografien sollen folgende Konzepte als Extrakt dargestellt werden:

- Selbstkonzept
- Kritisches Lebensereignis

- Coping
- Resilienz
- Salutogenese
- Empowerment

3.2.1 Selbstkonzeptforschung:

Selbstkonzept als hierarchisches Konstruktsystem zur Verarbeitung von Erfahrungsdaten nach Seymour Epstein

Das Selbstkonzept nach Epstein bietet sich als theoretischer Hintergrund für das biografische Forschungsdesign der Lebensprozesse von Müttern und Vätern behinderter Kinder an, da es durch sein systematisches Konstruktsystem die detaillierte Wahrnehmung und Analyse der biografischen Daten fördert.

Der Begriff Selbstkonzept meint im Allgemeinen das Wissen einer Person um ihr Selbst. Zur Struktur des Selbstkonzepts gibt es zahlreiche Theorien. Die Begriffe Identität und Selbstkonzept werden meist synonym verwendet (z. B. von Mummendey 1990). Thomas Klein (2003) stellt in Anlehnung an Mummendey (1990) heraus, „... dass ein Mensch viele soziale und situative Identitäten darstelle und er doch stets mit sich selbst identisch sei. Er präsentiere verschiedene ‚Selbste‘ und verfüge doch - möglicherweise - über ein relativ stabiles Selbstkonzept“ (Klein 2003, S. 11). Eine vergleichende Darstellung der verschiedenen Theorien und deren Diskussion würde den Rahmen dieser Studie sprengen, so dass davon abgesehen wird. Im Hinblick auf die biografieanalytische Erforschung der Lebenssituation von Müttern und Vätern behinderter Kinder soll daher nur der Ansatz von Seymour Epstein vorgestellt werden. Für eine theoretisch fundierte verdichtete Analyse der im Folgenden behandelten autobiografischen Texte von Müttern und Vätern ist dieser Ansatz besonders geeignet, weil er ein Konstruktsystem zur Verarbeitung von Erfahrungsdaten bereitstellt.

Seymour Epsteins Entwurf einer ‚Integrativen Persönlichkeitstheorie‘ ist primär in der kognitiven Psychologie zu verorten, berücksichtigt jedoch auch Aspekte der Psychoanalyse und der Verhaltenspsychologie sowie anderer Selbstkonzepttheorien. Um sein Leben zu steuern, benötigt der Mensch eine Theorie über sich selbst, ein Selbstkonzept. Epstein geht davon aus, dass der Mensch sein Wissen über sich selbst ständig neu organisiert und strukturiert in konzeptuellen Systemen abspeichert. Zur Theoriebildung formuliert, verifiziert und falsifiziert er – bewusst und /oder unbewusst - Hypothesen. „Das menschliche Gehirn leistet Verknüpfungen zwischen Ereignissen, verknüpft diese Verknüpfungen wiederum untereinander und so fort, bis ein organisiertes, differenziertes und integriertes Konstruktsystem aufgebaut ist“⁸ (Epstein, in: Filipp 1993³, S. 15). Der Aufbau und die Organisation der Selbstkognitionen zielen – bewusst oder unbewusst - darauf, dem Leben einen Sinn zu verleihen sowie Wachstum und Veränderbarkeit der Selbstverwirklichung des Menschen zu ermöglichen.

⁸ Mit Hilfe der biografischen Methode soll das im Rahmen der autobiografischen Texte dieser Studie erfassbare Konstruktsystem von Müttern und Vätern behinderter Kinder analysiert werden. Die dabei angewandten Prinzipien der Abduktion und Sequenzialität verfolgen das Ziel, die Verknüpfungen innerhalb der autobiografischen Texte herauszufinden und mit dem Konstruktsystem abzugleichen.

Der Mensch entwirft in seiner alltäglichen Lebenssituation stets Theorien, und zwar als subjektive Selbsttheorien (Ichwelt) und Umwelttheorien (Außenwelt), die Epstein zu einer Realitätstheorie zusammenfasst.⁹ Die Selbsttheorien stellen den Kern der Wirklichkeitstheorie dar und verfolgen folgende Funktionen: „Diese sind (1) die Assimilation von Erfahrungsdaten, (2) die Erlangung einer günstigen Lust-Unlust-Balance und (3) die Aufrechterhaltung der Selbstwertschätzung“ (ebd., S. 42).

Auf der Grundlage seiner Erfahrungsdaten entwirft der Mensch ein geordnetes, differenziertes und integriertes Konstruktsystem. „Wie jede Theorie besteht auch eine Selbsttheorie aus der hierarchischen Anordnung von Postulaten unterschiedlicher Ordnung“ (ebd., S. 16). Postulate sind Hypothesen, die der Mensch fortwährend bewusst oder unbewusst über sein Selbst und seine Umwelt aufstellt und verifiziert oder falsifiziert. Ein Postulat unterster Ordnung stellt die Generalisierung einer unmittelbaren Erfahrung dar: z. B. „Ich bin eine gute Vojta-Therapeutin für mein Kind“. Beispiel für ein Postulat höherer Ordnung wäre: „Ich bin eine gute Therapeutin für mein Kind“. „Ich bin eine gute Mutter“ beschrieb ein Postulat höchster Ordnung. Ausgehend von wenigen generalisierten und relativ starren Postulaten höchster Ordnung verzweigen sich Selbstaussagen zu vielen immer weniger generalisierten und leichter veränderbaren Postulaten niedrigerer Ordnung in Form eines hierarchischen Systems. Postulate höherer Ordnung sind änderungsresistenter. „Glücklicherweise stellen Postulate höherer Ordnung so breite Generalisierungen dar, dass sie einer unmittelbaren Testung an der Realität nicht unterworfen und deshalb nicht so leicht entkräftet werden können“ (ebd., S. 16). Hinzu kommt, dass Veränderungen von Postulaten höherer Ordnung auch solche auf niedrigerem Niveau mit sich ziehen. Die höheren Postulate leiten primär die Analyse der Erfahrungsdaten auch im Hinblick auf gegenwärtiges und zukünftiges Handeln. So selektiert der Mensch entsprechend seines hierarchischen Konstruktsystems seine Wahrnehmung und wählt entsprechende Handlungssituationen aus. „Insofern scheinen Postulate höherer Ordnung häufig die Funktion von ‚selbst erfüllenden Prophezeiungen‘ zu besitzen“ (ebd., S. 16).

Epstein betont die bedeutsame Rolle der Emotionen für das Selbstkonzept und die enge Verbindung zwischen Kognition und Emotion. „Individuen konzeptualisieren emotional bedeutsame Ereignisse, und diese Konzepte organisieren und lenken ihr Verhalten“¹⁰ (ebd., S. 16). Positive Emotionen tragen zur Anpassung des Selbstkonzeptes an die Realität bei. Hingegen führen gegensätzliche Emotionen zu einem Wachstumskonflikt, da der Mensch nach Epstein unfähig ist, diese zu assimilieren. Der Mensch bemüht sich, bedrohliche Erlebnisse zu ‚dosieren‘, um die Angst nicht zu groß werden zu lassen. Erlebt das Subjekt Sicherheit, so entwickelt es sein Selbstkonzept weiter. Da die Emotionen an das

⁹ Annemarie Laskowski (2000) ist zuzustimmen, die Epsteins Ansatz im Vergleich zu anderen Autoren würdigt: „Nach meiner Auffassung spricht allerdings für die Trennung der Wirklichkeitstheorie in die verschiedenen Subtheorien die klarere Vorstellbarkeit der Struktur und der Prozesse in diesem Modell. Sie ermöglicht eine tiefere analytische Durchdringung der Materie“ (Laskowski 2000, S. 54).

¹⁰ Auch hier ist ein Bezug der Persönlichkeitstheorie Epsteins zur Biografieforschung festzustellen: Die von Epstein konstatierte Bedeutsamkeit der Emotionen für das Selbstkonzept spiegelt sich in der primären Bedeutung von Narrationen in der Textanalyse biografischer Texte: Die Exploration der Narrationen gibt Aufschluss über eine aktuelle emotionale Betroffenheit des Autobiografen.

Selbstsystem gekoppelt sind, bieten sie auch dem Forscher bzw. Therapeuten einen Weg zum Verstehen des Probanden bzw. Klienten. „Die Beobachtung emotionaler Reaktionen liefert wichtige Informationen über die Postulate einer Person, deren sie sich selbst nicht bewußt ist. Emotionen sind die *via regia* zu den impliziten Postulaten“ (ebd., S. 23).

Von entscheidender Bedeutung für die Strukturierung und Funktion des Selbstkonzeptes ist das Selbstwertgefühl.¹¹ „Die global positive Tönung der Selbstwertschätzung einer Person stellt eines der Postulate höchster Ordnung in ihrer Selbsttheorie dar“ (ebd., S. 19). Einen großen Einfluss auf die Entstehung des Selbstwertgefühls misst Epstein den primären Bezugspersonen, z. B. den Eltern, bei. Das Selbstwertgefühl ist zwar änderungsresistent, wenn es jedoch zu einer Veränderung kommen sollte, hat diese Auswirkungen auf das gesamte Selbstkonzept. „Verletzungen des Selbstwertgefühls können einen psychischen Tod für das Individuum bedeuten, sichtbar etwa im totalen Zusammenbruch des konzeptuellen Systems der Person bei akuten psychotischen Desorganisationen“ (ebd., S. 19).

Das Selbstkonzept bietet dem Subjekt ein konzeptuelles Gerüst zur Organisation seines Lebens und zur Lenkung seiner Handlungen. Das Individuum ist bemüht, seine Selbsttheorie möglichst aufrechtzuerhalten. Wenn das Selbstkonzept durch Ereignisse bedroht wird, werden diese entweder durch eine Erweiterung des Selbstsystems assimiliert (hierbei erlebt das Individuum aktuell Angst und nimmt sie in Kauf) oder es entwickelt zum Schutz Abwehrmechanismen und bleibt unverändert (dabei wehrt das Individuum Angst ab). Die Strategien sind geleitet durch ein Streben nach Erhöhung des Selbstwertgefühls, Erzielung einer Lust-Unlust-Balance sowie durch das Bemühen um die Herstellung interner Konsistenz. „Die allgemeinste Formung der Verteidigung gegen Desorganisation ist eine Einengung des Selbstsystems. Die Person verschließt sich neuen Informationen, klammert sich in rigider Weise an vorgeschriebene Verhaltens- und Denkstrategien, verliert emotionale Spontaneität und versucht, Forderungen an das Selbstsystem zur Assimilation neuer Daten auf jede mögliche Weise zu reduzieren. Andere Abwehrreaktionen sind jene, wie sie von den Psychoanalytikern beschrieben werden, wie etwa Verleugnung, Projektion und Rationalisierung“ (ebd., S. 21).

Epstein konstatiert, dass Wirklichkeitstheorien (also Selbst- und Umwelttheorien) nach folgenden Kriterien bewertet werden:

- *Geltungsbereich*: Je größer der Geltungsbereich des Selbstkonzeptes hinsichtlich seiner Tiefe und Weite ist, um so günstiger sind die Bedingungen hinsichtlich der Integration unserer Erfahrungen. „Ein Individuum mit einer eng umgrenzten Selbsttheorie kann nur eine geringe Anzahl von Erfahrungen bewältigen. Er wird leicht Bedrohung erleben, wenn es mit Ereignissen konfrontiert wird, die nicht an seine Theorie zu assimilieren sind“ (ebd., S. 24)
- *Sparsamkeit*: Das Kriterium „Sparsamkeit“ bringt zum Ausdruck, dass bei der Theoriebildung möglichst wenige Konzepte erforderlich sein sollen, um Phänomene zu erklären. Dazu dienen hoch generalisierte Postulate, die als Netzwerk miteinander verknüpft sind. Epstein stellt heraus, dass Werthaltungen als Postulate höherer Ordnung

¹¹ Parallele: Das Selbstwertgefühl steht auch im Zentrum des Salutogenese-Ansatzes (Antonovsky)

- oft seit der frühen Kinderzeit bestehen und dem eigenen Verhalten über den Weg der Anpassung an die Realität auch im Erwachsenenalter Stabilität verleihen (ebd., S. 24f).
- *Empirische Validität und Überprüfbarkeit:* Das Individuum ist bestrebt, seine Erfahrungen mit den ihm eigenen Realitätstheorien abzugleichen. Wenn ihm dies nicht gelingt, erlebt es Angst. „Um sich vor solchen Angstzuständen zu schützen, lernen Menschen, ihre wesentlichen Hypothesen von einer unmittelbaren Testung an der Realität abzuschirmen. Dies kann entweder durch Vermeidung oder Verzerrung in der Wahrnehmung geschehen oder durch die Formulierung von Postulaten in der Weise, daß sie sich nicht überprüfen lassen“ (ebd., S. 25). Durch diese Strategie werden Veränderungen in der Selbsttheorie verhindert, da eine konstruktive Anpassung nach Epstein des Wechselspiels zwischen Postulaten und Erfahrungen bedarf.
 - *Interne Konsistenz:* Auch die Selbsttheorie bedarf der Konsistenz. „Eine Person mit einer Realitätstheorie, die relativ wenig inkonsistente Postulate enthält, befindet sich in Harmonie mit sich selbst. Es gibt keine Widersprüche zwischen einzelnen Postulaten“ (ebd., S. 25).
 - *Brauchbarkeit:* Die Selbsttheorie zeichnet sich durch ihre Brauchbarkeit im Alltag aus, besonders durch ihre erfolgreiche Logistik, z. B. im Lösen von Problemen.

Selbstkonzepte - als Kern der Wirklichkeitstheorie - entstehen in den Wechselbeziehungen zwischen Individuum und Umwelt. Dabei ist die Person einerseits Objekt der Erkenntnis, das unbewusst Wissensbestände aufbaut, andererseits ist sie Subjekt, das aktiv erkennt, d. h. seine Aufmerksamkeit lenkt, seine Reizkonstellationen wählt¹² und bestimmt, welche Erkenntnisse ins Selbstkonzept assimiliert werden. „Selbsttheorien sind also Erkenntnisgegenstände, indem sie Wissen um die eigene Person enthalten; sie fungieren aber auch als erkennende Subjekte, indem sie Prozesse der Wahrnehmung und Erkenntnisgewinnung steuern“ (ebd., S. 31). Nach Epstein gilt es hinsichtlich der Persönlichkeitstheorien zu verstehen, wie Menschen die Informationen aus der objektiven in ihre subjektive Welt übertragen.

Epstein setzt sich auch mit der Frage auseinander, ob das Individuum über ein Selbstkonzept oder mehrere Selbstkonzepte verfügt. „Das Problem, ob man von einem oder mehreren Selbstkonzepten zu sprechen habe, wird dann gelöst, wenn man akzeptiert, daß Selbsttheorien zugleich integriert und differenziert sind. So sind sehr viele einzelne Selbstkognitionen einem umfassenden, übergreifenden Selbstsystem eingegliedert“ (ebd., S. 32). Es ist zwar ein geschlossenes System, kann jedoch trotzdem Inkonsistenzen aufweisen.¹³ Einerseits ist das Selbstsystem stabil, andererseits ist es offen für (meist periphere) Veränderungen.

¹² „Insofern reicht die Analyse von Reiz-Reaktions-Folgen im Labor nicht aus. Sie muß ergänzt werden durch Studien, in welchen Menschen Reizkonstellationen frei wählen können“ (ebd., 35). Das narrative Interview ist eine Erhebungsmethode der Biografieforschung, in welcher der Interviewpartner die Möglichkeit erhält, frei die Erzählung der Geschichten seiner Biografie zu entfalten.

¹³ Empirische Studien belegen, dass die Individuen bemüht sind, in ihrem Selbstkonzept Konsistenz zu schaffen oder aufrecht zu erhalten. „Nach Rogers sind die Unterschiede zwischen idealer und realer Selbsteinschätzung einer Person wesentliche Diskrepanzquellen“ (ebd., S. 35).

Als therapeutische Intervention bei Störungen im Bereich niedriger Postulate empfiehlt Epstein die Verhaltenstherapie, im Bereich höherer Postulate, die auch unbewusste Prozesse mit einschließen, hält er die Psychoanalyse für angemessener. „Wie kann eine persönliche Theorie von der Realität, die unzureichend funktioniert, verändert werden? Psychoanalytiker glauben, daß bedeutsame Persönlichkeitsveränderungen am ehesten erreicht werden, wenn man an höherstufigen Postulaten ansetzt, während Verhaltenstherapeuten annehmen, daß Veränderungen am effizientesten dadurch erreicht werden, daß man auf der Ebene spezifischer Verhaltensweisen ansetzt“ (ebd., S. 29).

3.2.2 Modell der kritischen Lebensereignisse nach Sigrun-Heide Filipp

Familien mit einem behinderten Kind sind durch dessen Behinderung mit gravierenden unterschiedlichsten Belastungen, Erfahrungen und Emotionen konfrontiert. Daher soll an dieser Stelle als mögliche Folie der biografischen Analyse das „Modell der kritischen Lebensereignisse“ nach Filipp zusammenfassend dargestellt werden.

Jeder Mensch erlebt in seinem Lebenslauf kritische Lebensereignisse, die manchmal für ihn einen biografischen Wendepunkt darstellen, d. h. dass durch dieses Ereignis nicht nur sein zukünftiges Handeln, sondern auch seine geschichtliche individuelle und gesellschaftliche Situation neu interpretiert wird. In der Psychologie existieren hinsichtlich der Thematisierung kritischer Lebensereignisse „... zwei unterschiedliche Forschungsperspektiven: zum einen die klinisch-psychologische Perspektive und zum anderen die entwicklungspsychologische“ (Klein 2003, S. 77). Hinsichtlich des biografieanalytischen Ansatzes interessiert vor allem die entwicklungspsychologische Perspektive. Filipp (1995) definiert „kritische Lebensereignisse“ „... als Eingriff in das zu einem gegebenen Zeitpunkt aufgebaute Passungsgefüge zwischen Person und Umwelt“ (Filipp 1995, S. 9). Das bis zu diesem Zeitpunkt entwickelte Passungsgefüge zwischen Individuum und Umwelt wird vor allem durch die mit den kritischen Ereignissen verbundene starke emotionale Betroffenheit und Verunsicherung in Frage gestellt.

Für Filipp (1995) sind für die Auseinandersetzung mit dem kritischen Lebensereignis frühere biografische Erfahrungen mit Lebenskrisen und bereits praktizierte Bewältigungsstrategien von Bedeutung. Entscheidend sind auch die individuellen Personenmerkmale wie Alter, Geschlecht, Gesundheit/Krankheit, Handlungsziele, Zukunftsperspektive und Selbstkonzepte (Filipp 1995, S. 18f). Neben den Personenmerkmalen sind für die Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen und deren Analyse die gesellschaftliche Situation, die Zugehörigkeit der Betroffenen zu einer sozialen Schicht und die Einbindung in soziale Netzwerke als wichtige Kontextmerkmale bedeutsam.

Kritische Lebensereignisse führen oft zu einer Revision der persönlichen Lebenssituation und -organisation oder initiieren einen Coping-Prozess. Obwohl Selbstkonzepte relativ stabil sind, sind kritische Lebensereignisse oft der Anlass für Selbstkonzeptveränderungen. „Wenn man also davon ausgeht, dass kritische Lebensereignisse in das Passungsgefüge

zwischen Person und Umwelt eingreifen und dass das Selbstkonzept das jeweils aktuelle Endprodukt des Verarbeitungsprozesses selbstbezogener Informationen ... ist, deren Ursprünge in der sozialen Umwelt liegen, können kritische Lebensereignisse eine Person mit selbstbezogenen Informationen konfrontieren, die von bisher bestehenden Selbstannahmen gravierend abweichen und somit zu einer Änderung im Selbstkonzept führen“ (Klein 2003, S. 82). Klein betont in Anlehnung an Mummendey (1995), dass kritische Lebensereignisse nur eine Variable zur möglichen Selbstkonzeptänderung darstellen und dass insbesondere dem Coping-Verhalten des Subjekts eine herausragende Bedeutung zukommt.

3.2.3 Coping-Konzept

Nach der Präsentation des Modells der kritischen Lebensereignisse soll nun das Coping-Konzept als möglicher theoretischer Hintergrund der vorliegenden kasuistischen Studie dargestellt werden, da vermutet wird, dass die Mütter und Väter angesichts der Gewissheit über die Behinderung ihres Kindes Copingstrategien entwickeln und einsetzen, die ihnen helfen, mit der neuen Situation umgehen zu können.

Im elektronischen deutsch-englischen Wörterbuch (www.dict.cc) wird „to cope“ übersetzt mit „bewältigen, kämpfen, wetteifern, die Lage meistern“. Der Begriff Coping steht dann für die Bewältigung einer Herausforderung. Eine weitergehende Begriffsdefinition von Coping geben Lazarus und Folkman: „We define Coping as constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person“ (Lazarus u. Folkman 1984, S. 14). Leyendecker (2006) übersetzt diesen Passus mit: „Wir definieren Coping als sich ständig verändernde kognitive und verhaltensmäßige Bemühungen, mit spezifischen externen und/oder internen Anforderungen, die die Ressourcen einer Person beanspruchen oder übersteigen, zurecht zu kommen“ (Leyendecker 2006, S. 22f). Eine das Coping auslösende Stressreaktion entsteht nach Lazarus und Folkman, wenn Wahrnehmungen und Gedanken als belastend und überfordernd bewertet werden.

Meist wird unter Coping „Bewältigung“ verstanden. Leyendecker (2006) verweist jedoch darauf, dass nicht jeder Coping-Prozess erfolgreich abläuft und auch nicht immer endgültig abgeschlossen werden kann. Er empfiehlt deshalb, Coping weniger unter dem Aspekt der Bewältigung, sondern neutraler als „Prozess der Auseinandersetzung“ zu verstehen (Leyendecker 2006, S. 22). Auch Lyon stellt heraus, dass es beim Coping um die ‚Handhabung‘ von Anforderungen einer Situation geht, „... was nicht zwangsläufig heißen muss, dass sie ‚gemeistert‘ wird. So kann die ‚Handhabung‘ darin bestehen, die Auswirkungen einer belastenden Situation zu verniedlichen oder die Situation zu meiden, zu tolerieren, zu verändern oder zu akzeptieren“ (Lyon 2005, S. 34).

3.2.3.1 Transaktionales Coping-Modell nach Lazarus

Nach Lazarus greifen Stimuluskonzepte („reizorientierte Stresstheorien“), die ihr Modell an die Stress auslösenden Bedingungen anschließen, und Reaktionskonzepte („reaktionsorientierte Stresstheorien“), die vor allem Stresserleben und -bewältigung in den

Fokus ihrer Untersuchungen stellen, zu kurz. In seinem transaktionalen Coping-Modell geht Lazarus daher auf das komplexe Wechselwirkungsverhältnis zwischen der handelnden Person und den Anforderungen der Situation ein. Im Zentrum seiner Theorie stehen die kognitiven Einschätzungen oder Bewertungen (cognitive appraisals). Transaktional bedeutet in diesem Zusammenhang, dass zwischen die Stress auslösende Situation und die Reaktion der handelnden Personen ein Bewertungsprozess eingeschaltet wird und dass zwischen diesen drei Komponenten ein Wechselwirkungsverhältnis besteht.

„The essential point is that we cannot understand the emotional life solely from the standpoint of the person *or* the environment *per se*. We need a language of relationships in which the two basic subsystems, person and environment, are conjoined and considered as new levels of analysis“ (Lazarus et al. 1987, S. 142).

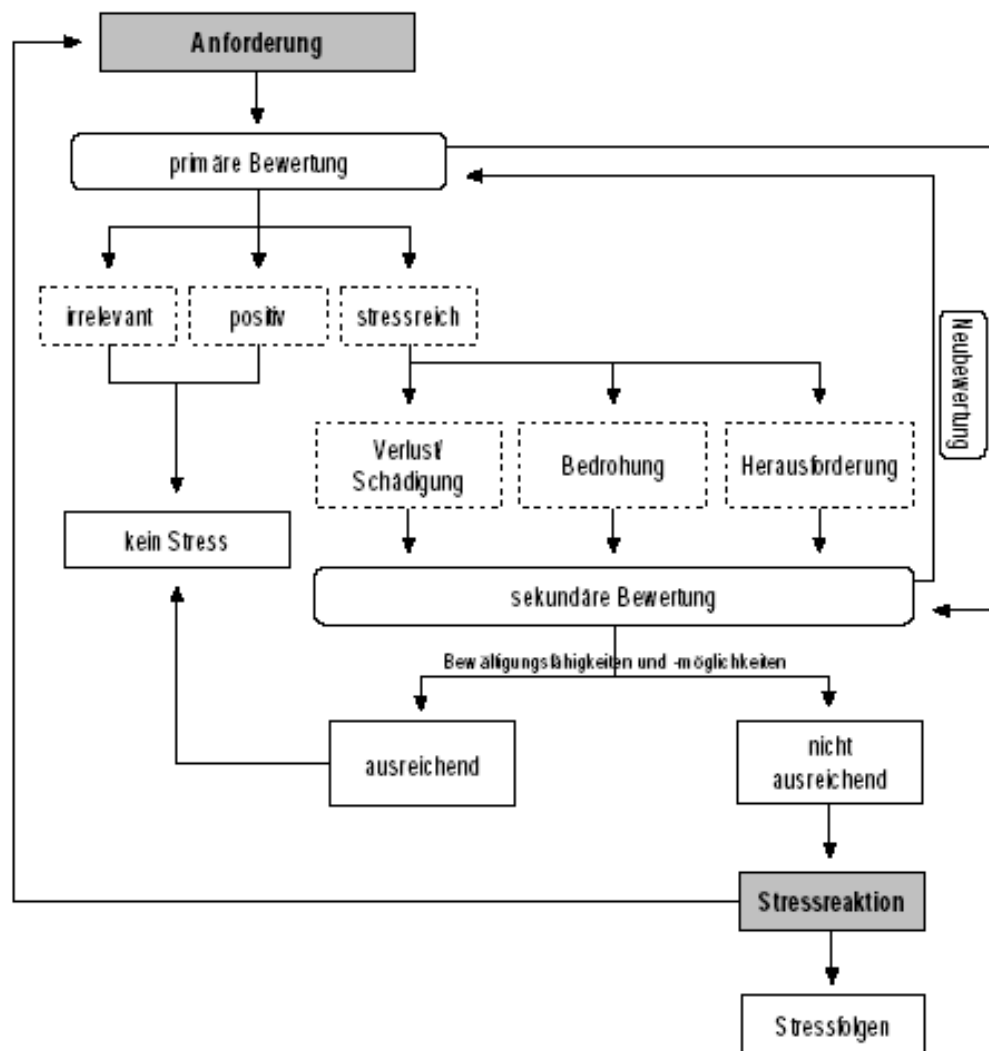
In einer neueren Veröffentlichung fokussiert Lazarus auch den Aspekt des Wohlbefindens und der emotionalen Befindlichkeit: „Die zentrale Prämisse der Bewertungstheorie besteht darin, dass Menschen (aber auch infrahumane Lebewesen) ihre Beziehung zur Umwelt ständig im Hinblick auf die Implikationen beurteilen, die sich daraus für ihr Wohlbefinden ergeben (Lazarus 1981; Lazarus und Folkmann 1984; Lazarus/Launier 1978, dt. 1981)“ (Lazarus 2005, S. 235). Bei der Bewertung der Situation muss die Person diese einerseits realistisch einschätzen, andererseits sie aber auch in einer positiven, zuversichtlichen Sicht wahrnehmen. Die Theorie von Lazarus vereint so kognitive, motivationale und relationale Aspekte. „Gemäß der kognitiv-mediativen Theorie hängt die Bewertung von folgenden Gesichtspunkten ab:

- Steht ein Ziel zur Debatte?
- Ist das Ziel gefährdet oder wird seine Verwirklichung begünstigt?
- Welche Kontrollüberzeugung herrscht bezüglich des Geschehens?
- Wo liegt die Verantwortung für das Geschehen?“ (Lazarus 2005, S. 249).

Die Bewertungen werden von der Person nicht immer bewusst vorgenommen, viele Bewertungsprozesse verlaufen auch intuitiv und unbewusst.

Lazarus unterscheidet drei Bewertungsstufen: Primary-appraisal. (Primärbewertung), Secondary-appraisal (Sekundärbewertung) und Re-appraisal (Neubewertung).

In einem Schaubild stellt Klein (2003, S. 93) das ‚klassische‘ Stressmodell von Lazarus zusammenfassend dar:



9

Lazarus geht von Situationen aus, die an die Person besondere Anforderungen stellen. Allgemeine stressrelevante Situationsvariablen sind Neuigkeit (es sind noch keine Bewältigungshandlungen erprobt bzw. bekannt), Ereignisunsicherheit (subjektive Eintrittswahrscheinlichkeit eines aversiven Ereignisses) und Ambiguität (fehlende Eindeutigkeit der Situation im Hinblick auf die Art und Weise sowie die Dauer).

Die Anforderung wird so im ersten Schritt als stressreich und potenziell gefährlich oder als positiv, irrelevant, d. h. keinen Stress auslösend bewertet. Stressreich sind Situationen, in denen die betroffene Person Schädigung oder Verlust befürchtet und die sie als bedrohlich einschätzt. Die Bewertungsvarianten werden nach Lazarus lediglich aus analytischen Gründen getrennt, denn sie können einerseits gleichzeitig auftreten, die Bewertungen können wechseln, sich umkehren oder unterschiedliche Bedeutungen und Perspektiven haben. So schätzt z. B. die Person, die glaubt, eine stressreiche Situation bewältigen zu können, indem sie ihre Ressourcen nutzt, ohne sich zu überlasten, diese als

„Herausforderung“¹⁴ ein, während eine andere Person dieselbe Situation als Bedrohung wertet, weil sie sich überfordert fühlt.

Ob es zur Herausforderungs- oder Bedrohungsbewertung kommt, ist das Ergebnis der Wechselwirkung (Transaktion) zwischen der Umweltbedingungen, welche die Ressourcen des Betroffenen herausfordern oder überlasten, und den Persönlichkeitsvariablen insbesondere im Hinblick auf das Selbstvertrauen und das Selbstwirksamkeitskonzept der Person (vgl. Bandura 1977).

Durch die Einschätzung der gestörten Person-Umwelt-Beziehung als Bedrohung oder als belastende Transaktion für das Wohlbefinden (Lazarus 2005, S. 238) wird die Sekundärbewertung ausgelöst. Die Person überprüft nun, welche Bewältigungsmöglichkeiten ihr zur Verfügung stehen. Sie wählt Optionen aus, entscheidet sich für Strategien und setzt sie ein (z. B. Flucht, Angriff, Verleugnung, Entwurf von Verhaltensalternativen). Die Person kann nach Lazarus und Folkman (1984) auch Primär- und Sekundärbewertung gleichzeitig durchführen. Danach vergleicht die Person die veränderte Situation, bzw. die veränderten Bedingungen mit der Ausgangssituation („Re-appraisal“). Entweder hat sich die Stress auslösende Situation im Verlauf des Coping-Prozesses aufgelöst oder der Bewertungs- und Coping-Prozess beginnt von Neuem.

Die Beanspruchung wird bei der Sekundärbewertung mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen erneut abgeglichen. Auch jetzt wird überprüft, „... ob das Geschehen für die Wertvorstellungen, Zielverpflichtungen und Überzeugungen einer Person bezüglich sich selbst und der Welt sowie für ihre situationsbezogenen Absichten relevant ist“ (Lazarus 2005, S. 236).

Bezüglich der durch Stressoren verursachten gestörten Person-Umwelt-Beziehung unterscheidet Lazarus zwischen einer problemorientierten und einer emotionsorientierten Coping-Funktion. „Deshalb besteht die Funktion von Bewältigungsverhalten nicht nur in einer problemlösenden oder instrumentellen Funktion, sondern auch in der Selbstregulation von negativen Zuständen“ (Lazarus 1995, S. 216).

Als Bewältigungsformen des emotionsorientierten Copings unterscheiden Lazarus und Folkman (1984) ebenso wie beim problemorientierten Coping Informationssuche, Handlungsdurchführung oder Handlungsvermeidung. Vor allem dann, wenn eine Person die Stress auslösende Situation als unveränderbar einschätzt, kommt es zu intrapsychischen Reaktionen und damit zu emotionsorientierten Bewältigungsstrategien: „Zu Letzteren zählen insbesondere Abwehrmechanismen wie Verdrängung, Projektion, Vermeidung und Versuche der Distanzierung von Bedrohung im Sinne einer Isolierung, Intellektualisierung oder auch Untätigkeit“ (Leyendecker 2006, S. 25).

Neben den bisher erwähnten Coping-Strategien nennen Cohen und Lazarus schon in ihrer ersten Veröffentlichung (1979) noch eine weitere Bewältigungsform: „... die Hinwendung zum Anderen. Die sozialen Ressourcen werden als wichtige Bedingung für die Wirksamkeit von Bewältigungsverhalten angesehen“ (Leyendecker 2006, S. 25).

¹⁴ Lazarus vergleicht den Begriff Herausforderung mit dem Eustress-Begriff (Selye 1974) und betont, dass man sich der Herausforderung auch mit Freude stellen kann.

Coping-Prozesse im Zusammenhang mit Krankheit werden in der Literatur häufig als Abfolge fest definierter Phasen beschrieben und deshalb als „Phasenmodelle“ bezeichnet.¹⁵ So beschreibt z. B. Lindenmeyer (1983) die Verarbeitungsstufen „Schock/Verleugnung“, „Depression/Trauer“ und „Akzeptierung/Neuanpassung“, während Panning (1998) die Phasen „Abwehr“, „Konfrontation“ und „Akzeptanz“ unterscheidet. Leyendecker (1992) kritisiert die Kategorie des Erfolgs bzw. Abschlusses als leitendes Motiv der Phasenmodelle. „Coping, Auseinandersetzung, Bewältigung ist aber viel mehr ein ständiger Versuch und Prozeß ohne endgültiges Ergebnis oder ein ‚Ende‘“ (Leyendecker 1992b, S. 53).

Lazarus geht noch weiter und grenzt sein Prozessmodell deutlich gegenüber den Phasenmodellen ab, indem er für den Coping-Prozess auf eine feste Abfolge verzichtet. Er betont vielmehr, dass sich Personen- und Umwelt-System wechselseitig beeinflussen und dass sich daher im Auseinandersetzungsprozess eines Individuums mit der Umwelt immer neue Reaktionsweisen als Folge subjekthafter Einschätzung zeigen. Ein weiteres Argument für den Verzicht auf Phasenmodelle ist auch, dass man das je eigene Coping-Verhalten einer Person nicht danach beurteilen kann, ob es sich im Rahmen eines normativ festgelegten Ablaufs bewegt.

In seiner Veröffentlichung im Jahre 2005 präsentiert Lazarus eine Abbildung mit der Beschreibung. „Revidiertes Stress- und Bewältigungsmodell“.

¹⁵ Vgl.: das Phasenmodell zur Trauer und Autonomieentwicklung von Monika Jonas (1988). Sie betont, dass die Verarbeitung nicht abgeschlossen ist, sondern sich als zirkulierender Prozess darstellt. Vgl.: auch Hinze (1991), Hinze bezieht die Analyse seiner Untersuchung u. a. auf die Phasentheorie, stellt jedoch heraus, dass die Phasen variabler und mehrdimensionaler zu handhaben sind und dass der Coping-Prozess keinen erfolgreichen Abschluss haben muss.

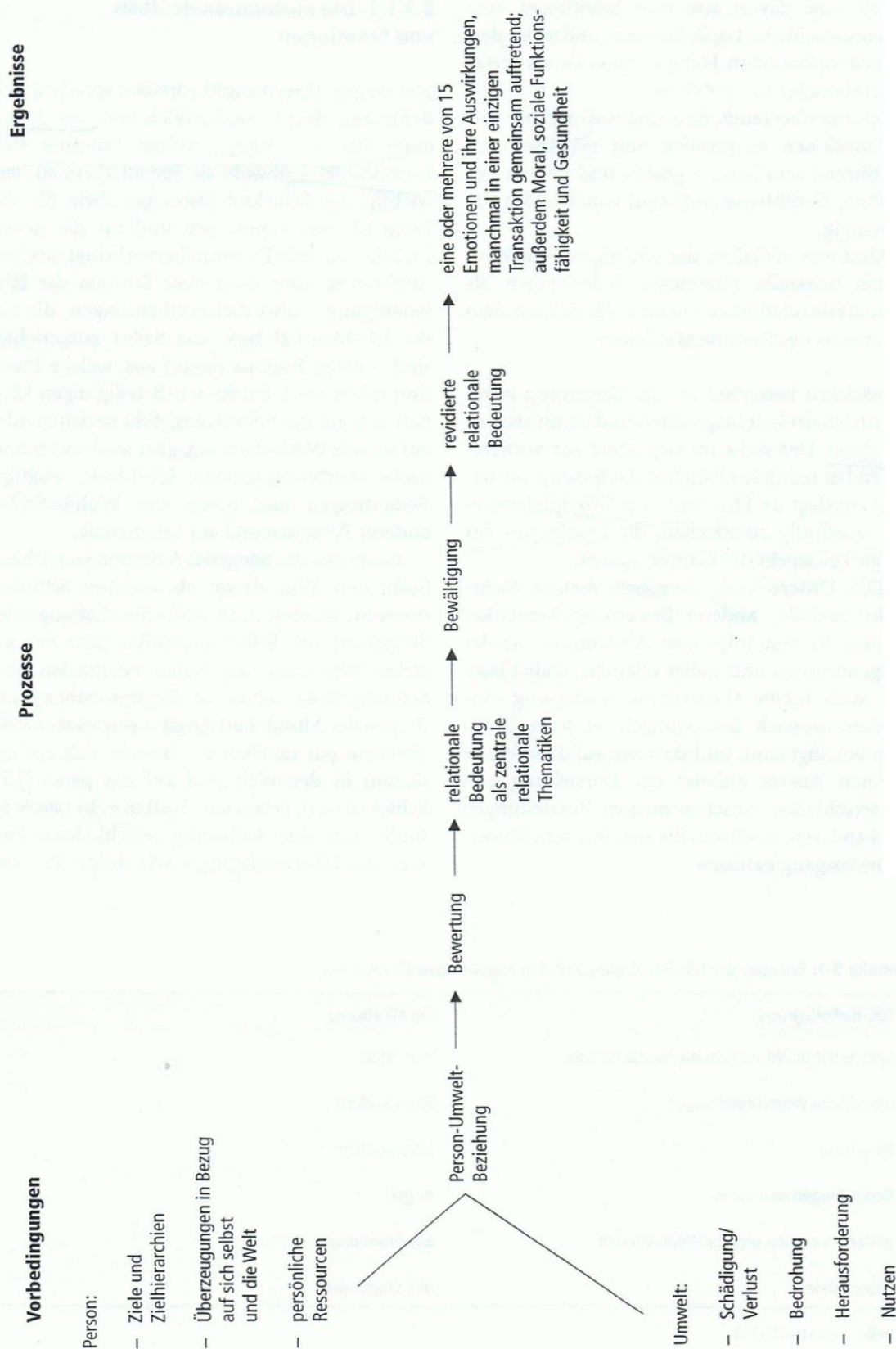


Abbildung 9-2: Revidiertes Stress- und Bewältigungsmodell

(Lazarus 2005, S. 250)

In dieser aktualisierten Darstellung listet Lazarus dezidiert die Vorbedingungen auf, unter denen Person und Umwelt zueinander in Beziehung treten. Auf Seiten der Person verweist er dabei auf deren „Ziele und Zielhierarchien“, auf deren „persönliche Ressourcen“ und deren „Überzeugungen in Bezug auf sich selbst und die Welt“. Die Umweltvorbedingungen werden in dem aktualisierten Modell mittels der Kategorien „Schädigung/Verlust“, „Bedrohung“, „Herausforderung“ und „Nutzen“ erfasst. Zwischen Person und Umwelt findet ein transaktionaler Beziehungsprozess statt, der zur Bewertung der Stress auslösenden Situation führt und dabei die Situation unter dem Aspekt ihrer „relationale[n] Kernthemen“ (s. u.) und der ihnen zugehörigen Emotionen betrachtet. Im Falle einer sich anschließenden Bewältigung erfolgt eine revidierte Einschätzung der relationalen Bedeutung und möglicherweise die Entscheidung, die Situation als nicht länger stressrelevant anzusehen.

Hinsichtlich der Emotionen und der ihnen eigenen relationalen Kernthemen unterscheidet Lazarus folgende verschiedene Emotionen, mit denen er sich im Rahmen seiner Analyse des Bewertungsprozesses befasst: „Zorn“, „Angst“, „Schuld“, „Scham“, „Traurigkeit“, „Neid“, „Eifersucht“, „Ekel“, „Freude/Glück“, „Stolz“, „Erleichterung“, „Hoffnung“, „Liebe“, „Dankbarkeit“, „Mitgefühl“ und „ästhetische Erfahrungen“ (Lazarus 2005, S. 259). Er weist jedoch ausdrücklich darauf hin, dass diese Liste „... nicht alle Emotionen, die von Interesse sind“, enthält (Lazarus 2005, S. 258). Zur Illustration der Beziehung zwischen Emotion und relationalem Kernthema hat Lazarus die von ihm beachteten Emotionen mit jeweils eigenen inhaltlichen Themen kombiniert: So ordnet er z. B. der Emotion „Zorn“ als relationales Kernthema zu, dass es sich dabei um „eine Beleidigung gegen mich und/oder die Meinen“ handelt. Der Emotion „Angst“ entspricht als relationales Kernthema die „... Konfrontation mit einer unbestimmten existentiellen Bedrohung“ und der „Traurigkeit“ entspricht das „Erleiden eines unwiederbringlichen Verlusts“. Zur Emotion „Hoffnung“ gehört als emotionales Kernthema „das Schlimmste befürchten, sich aber nach dem Besseren sehnen und glauben, dass ein günstiger Ausgang möglich ist“ (Lazarus 2005, S. 259).

Mit der Konzentration auf die Bewertung der Person-Umwelt Beziehung und den mit ihr verbundenen Emotionen stehen diese zusammen mit ihren relationalen Kernthemen im Fokus des aktualisierten Stress-Modells nach Lazarus. Der Begriff „Stress“ ist im Rahmen dieses Konzepts soweit an den Rand gerückt, dass er nicht mehr explizit erwähnt wird.

In Bezug auf die Thematik meiner Studie hat das transaktionale Modell nach Lazaraus eine grundlegende Bedeutung. Es bietet sich als theoretischer Hintergrund für eine biografieanalytische Studie von Müttern und Vätern behinderter Kinder besonders an, da es:

- einen multifaktoriellen Umgang mit belastenden Lebenssituationen praktiziert
- vielfältige Coping-Formen anspricht
- Coping-Verhalten als Prozess beschreibt
- das Coping als dynamisch und offen (ohne Abschluss) betrachtet
- kognitive, emotionale und soziale Aspekte des Copings berücksichtigt

Eine interessante Frage ist, ob das Wohlbefinden der Mütter und Väter dieser Studie durch die Lebensbegleitung ihres behinderten Kindes bedroht ist und ob es infolge zu deutlichen Stressreaktionen kommt. Weiterhin stellt sich die Frage, in welchen Lebensbereichen das Wohlbefinden der Autobiografen bedroht ist und wodurch diese Bedrohung ausgelöst wird. Subjekt des Coping-Prozesses ist bei Lazarus das Individuum. Die Bedeutung von Beziehungen wird ansatzweise gewürdigt. Stärker entfaltet wird dieser Aspekt von Bodenmann, der auf der Grundlage des transaktionalen Copings das Modell des dyadischen Copings nach Bodenmann entwickelt.

3.2.3.2 Dyadisches Coping nach Bodenmann

Im Hinblick auf die Thematik „Mütter und Väter von Kindern mit einer Behinderung“ ist die partnerschaftliche Beziehung zwischen den Eltern dieser Kinder von hoher Bedeutung. Als theoretisches Konzept zur Analyse der autobiografischen Textproduktionen betroffener Eltern bietet sich daher ergänzend zum Konzept von Lazarus das Modell von Bodenmann an, das die Stressbewältigung bei Paaren thematisiert.

Ende der 80er Jahre begann Bodenmann erstmalig, und zwar mittels systematischer Verhaltensbeobachtung, Stress und Coping bei Paaren zu untersuchen. Er entwickelte in diesem Zusammenhang das transaktionale Konzept von Lazarus und seinen Mitarbeitern weiter. Bodenmann zufolge gilt: „Ereignis, primäre und sekundäre Einschätzung, Reevaluation der Situation („reappraisal“) und emotionale, soziale, physische und physiologische Prozesse stehen in einem komplexen Wechselspiel, das sich fortlaufend über die Zeit verändert“ (Bodenmann 1997, S. 74). Neben der Transaktion ist demnach auch der Prozesscharakter von Stress und Coping für Lazarus und Bodenmann von fundamentaler Bedeutung.

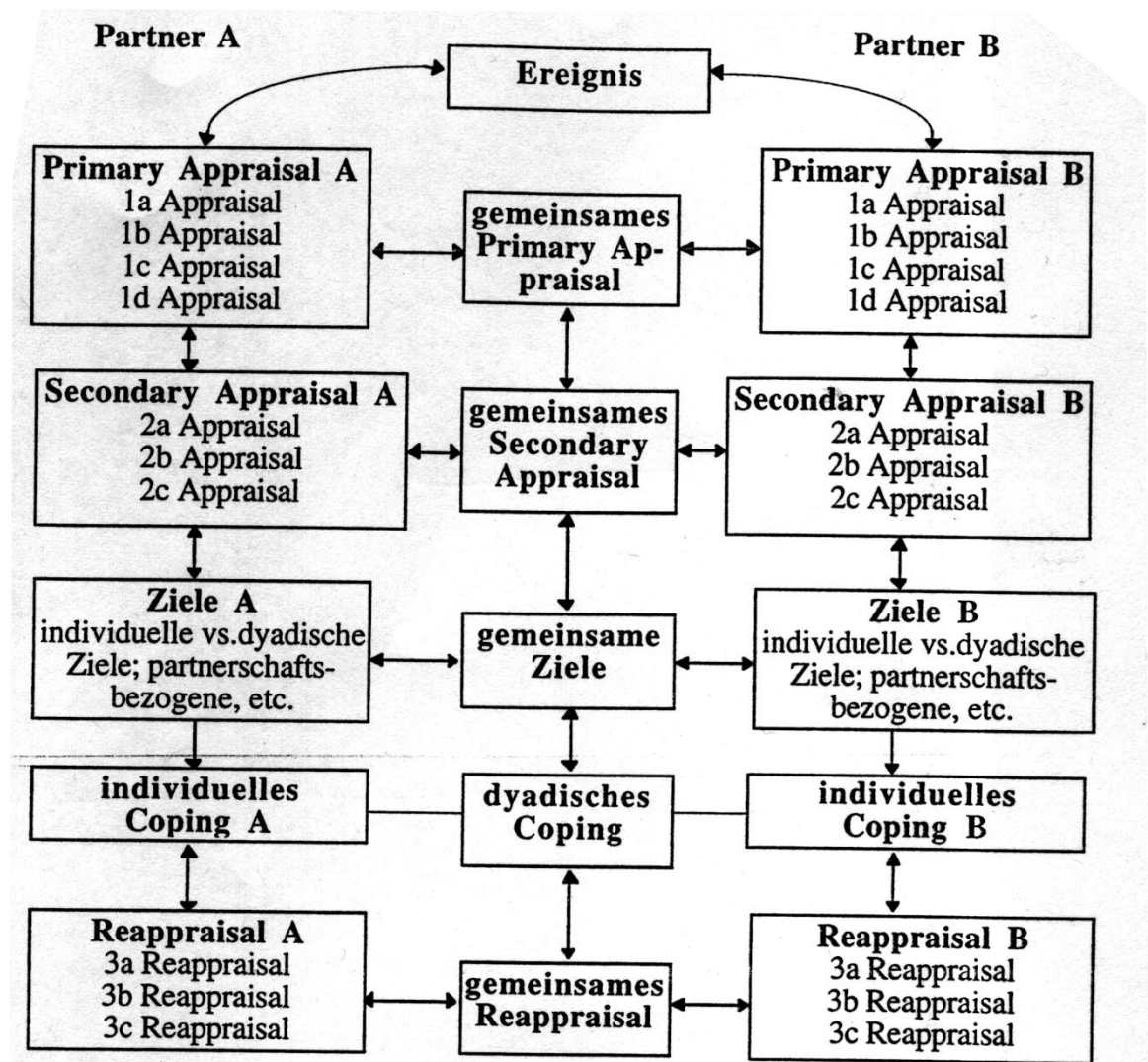
Bodenmann entwickelt das Stress/Coping-Modell von Lazarus weiter, um der Komplexität des Stress-Coping-Prozesses Rechnung zu tragen und stellt daher Stress und dessen Bewältigung in den Rahmen sozialer Interaktionsprozesse. „Herausfordernd am Studium von Stress in sozialen Systemen (hier exemplarisch am Beispiel der Paardyade veranschaulicht) ist einerseits die dadurch notwendig gewordene Erweiterung des individuumorientierten transaktionalen Stresskonzepts von Lazarus (siehe oben) und andererseits die Tatsache, daß hier prozessuales Geschehen direkt beobachtbar ist“ (ebd., S. 80).

Bodenmann unterscheidet zunächst Stress, der von einem Partner in die Beziehung hineingebracht wird, also einen zunächst paarexternen Stress bzw. indirekten dyadischen Stress darstellt, von dem paarinternen Stress, von dem beide Partner gleich betroffen sind.

In der Paardyade kann der Stress des einen Partners in der Interaktion mit dem anderen Partner auch bei diesem entweder Stress vermehren oder durch die Unterstützung des Partners gemindert werden. Bodenmann betont, dass hier eine Vielzahl von unterschiedlichen Wechselwirkungen möglich ist. „Dabei können Rückkoppelungsprozesse (gegenseitiges Aufschaukeln in Stresssituationen) ebenso stattfinden, wie die hilfreiche Auseinandersetzung mit der Situation durch entsprechende Unterstützungshandlungen des Partners bei der Bewältigung der Belastung“ (ebd., S. 80). Innerhalb des Konzepts des

dyadischen Coping werden deshalb auch die Stresssignale des einen Interaktionspartners und die Antwortreaktion des anderen in den Blick genommen.

Für die Bewältigung ist nach Bodenmann eine wechselseitige Verständigung der Partner über ihre Bewertung des Stress auslösenden Ereignisses von entscheidender Bedeutung. Bodenmann stellt den dyadischen Stress- und Coping-Prozess vom „gemeinsamen primary Appraisal“ bis zum „gemeinsamen Reappraisal“ in folgendem Modell dar, bei dem die individuellen Einschätzungsprozesse nach Lazarus durch gemeinsame Einschätzungen der Partner ergänzt werden:



Der dyadische Stress- und Coping-Prozess (Bodenmann 1997, S. 82)

Das jeweilige Ereignis wird vom Partner (A oder B) primär bewertet: Am Anfang steht daher die jeweils eigene Bewertung des Stress auslösenden Ereignisses („1a Appraisal“) im Hinblick auf das eigene Wohlbefinden und das des Partners. Es folgt die Einschätzung der Partnerwahrnehmung des Ereignisses („1b Appraisal“). Danach geht es um die Einschätzung, ob die eigenen Botschaften zur Einschätzung vom Partner wahrgenommen werden („1c Appraisal“). Im folgendem „1d Appraisal“ wird die eigene Einschätzung der Situation mit der des Partners verglichen und synthetisiert.

Falls die primäre Einschätzung ergibt, dass der Stressor das eigene Wohlergehen bzw. das des Partners beeinträchtigt oder sogar die gemeinsame Beziehung gefährdet, überprüfen die Personen, welche Ressourcen zur Bewältigung zur Verfügung stehen („secondary appraisal“). Überprüft werden dabei zunächst die eigenen Lösungskompetenzen und Kräfte (2a Appraisal), dann die des Partners („2b Appraisal“) und schließlich die gemeinsamen Ressourcen („2c Appraisal“). Findet keine Übereinstimmung statt, wird entweder die „primary appraisal“ wiederholt oder die Sichtweise des Partners wird übernommen oder das dyadische Coping wird abgebrochen und es findet lediglich ein individuelles Coping statt. Im Zentrum des dyadischen Modells nach Bodenmann stehen die gemeinsamen Einschätzungen und Ziele. „Unter gemeinsamem dyadischen Coping verstehen wir Belastungsbewältigungsversuche, die aufgrund dyadenrelevanter Ziele beide Partner gemeinsam in einen in der Regel symmetrischen dyadischen Copingprozeß involvieren, um emotionalen Streß oder sachliche Probleme zu bewältigen. Supportives dyadisches Coping umfaßt sach- und emotionsbezogene Unterstützungshandlungen des einen Partners zugunsten des anderen, ohne daß letzterem die Bewältigungsarbeit ganz oder teilweise abgenommen würde, während bei delegiertem dyadischen Coping Tätigkeiten oder Aufgaben explizit an den Partner zur Bewältigung abgegeben werden (Bodenmann & Perrez, 1991; Bodenmann, 1995a,c)“ (Bodenmann 1997, S. 83).

Die folgende Abbildung veranschaulicht diese Möglichkeiten von Paaren zum Coping in Dyaden.

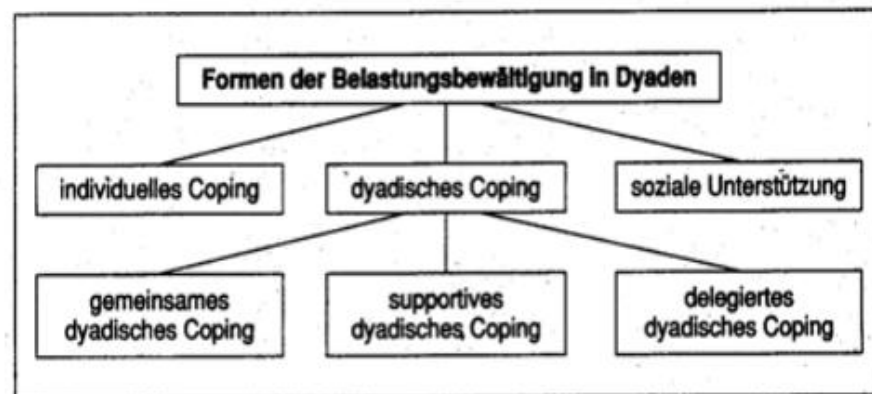


Abbildung 2: Copingformen in Dyaden (nach Bodenmann 1995, S. 57, zit. nach Buchwald 2004, S. 30)

Nach Bodenmann (1995, 1997) haben die Paare neben dem individuellen und dyadischen Coping auch die Möglichkeit, soziale Unterstützung im Sinne sozialer Netzwerke mit einzubeziehen. Hierzu entwickelte er das folgende Kaskaden-Modell.

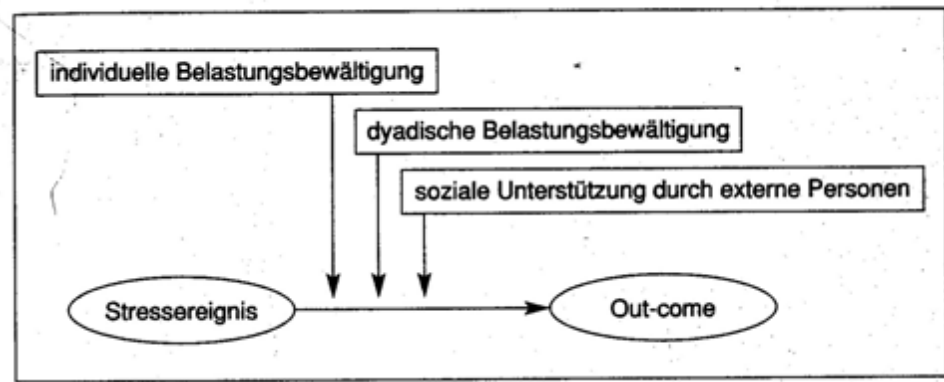


Abbildung 3: Kaskaden-Modell des Stress-Coping-Prozesses (Bodenmann 1995, S. 85, zit. nach Buchwald 2004, S. 31)

Das Modell einer Kaskade bedeutet, dass bei Bedarf unterschiedliche Module zugeschaltet werden können und dass das Zusammenwirken von Modulen unterschiedlicher Anzahl und Positionierung möglich ist. Bezüglich des Coping-Modells nach Bodenmann (1995) bedeutet dies, dass Paare angesichts von Stresssituationen unterschiedliche Coping-Formen einsetzen können und dass es möglich ist, externe Unterstützungsmöglichkeiten mit einzubeziehen, wenn individuelle und dyadische Coping-Formen zur Stressbewältigung nicht ausreichen sollten.

Ziel des dyadischen Copings ist nach Bodenmann die „Homoöstase“, das Gleichgewicht der Partner in der Beziehung und somit in der Dyade selbst. „Aus unseren Ergebnissen kann abgeleitet werden, daß je besser es einem Paar gelingt, Streß individuell bzw. im Verbund gemeinsamer Ressourcen zu bewältigen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit einer höheren Qualität und Stabilität der Partnerschaft“ (Bodenmann 1995b, S. 45f). Bei einem erfolgreichen Coping der Dyade kann die Stresserfahrung abgebaut und die Partnerschaft stabilisiert werden; gleichzeitig hat das Paar gelernt, sich auf vergleichbare Situationen einzustellen.

Auf der Grundlage seines Modells entwickelte Bodenmann einen „Fragebogen zur Erfassung des dyadischen Copings als stabile Tendenz (FDCT-N)“ und das „Verhaltenskodierungssystem für dyadisches Coping (SEDC)“ (Bodenmann, 2000a). Bodenmann ist entsprechend seinen Forschungsergebnissen davon überzeugt, dass das dyadische Coping zur Verbesserung der Beziehungsqualität beitragen kann. So entwickelte er zur Förderung des dyadischen Copings das „Freiburger Stresspräventionstraining für Paare (FSPT)“ (Bodenmann, 2000b).

3.2.4 Weiterentwicklung des Coping-Konzepts

In der Psychologie stehen Coping-Konzepte im Kontext von Stresstheorien: „Man kann Stress entweder als schädigenden Umweltreiz, als eine Belastungsreaktion des Organismus oder als ein transaktionales Geschehen auffassen“ (Schwarzer, 2000, S. 14). So ist entsprechend den „reaktionsorientierten Stresstheorien“ nach Cannon (1929) und Selye (1956) der Stress eine Folge intrapsychischer Prozesse und deshalb innerhalb der Person angelegt. Bei den „reizorientierten Stresstheorien“ dagegen kommt der Stress von außen: Das belastende Ereignis wirkt nach Auffassung der Verfasser Holmes/Rahe (1967) ungeachtet der betroffenen Person und deren körperlich-seelischer Verfassung. Nach Lazarus und Folkman (1984) jedoch ist Stress ein transaktionales Geschehen zwischen Person und Umwelt.

Der Begriff ‚Stress‘ ist heute Bestandteil des Alltagsvokabulars und steht als Synonym für Erfahrungen, die als aufreibend, störend und unangenehm empfunden werden. Dieser alltagssprachliche Gebrauch unterscheidet sich jedoch vom wissenschaftlichen Verständnis, das eine Vielzahl von kognitiven, affektiven und bewältigungsbezogenen Variablen unterscheidet.

Eine Situation, die von der Person eine Anpassung einfordert, wird jedoch „nicht zwangsläufig zu einer Belastung [...], sondern nur dann, wenn sie ‚mit dem allgemeinen routinemäßigen Verhaltensrepertoire nicht mehr bewältigt werden kann‘ (Heckmann 2004, S. 73)“ (Eckert 2008, S. 12).

3.2.4.1 Theorie der Ressourcenerhaltung und das multiaxiale Coping-Modell nach Hobfoll und Buchwald

Die Theorie der Ressourcenerhaltung wurde von Hobfoll und Buchwald entwickelt. Zentrale Auffassung der Stresstheoretiker ist, dass Stress und Coping nicht losgelöst von persönlichen Ressourcen und vom sozialen Kontext betrachtet werden können. Sie kritisieren die Basisannahme der homöostatischen und transaktionalen Stresstheorien, da sie ihrer Meinung nach ausschließlich auf individuellen kognitiven Bewertungen basieren und Umweltvariablen lediglich eine sekundäre Bedeutung zuerkennen.

Nach Hobfoll und Buchwald kommt den Ressourcen eine Schlüsselfunktion zu. Zur Erhaltung des Wohlfindens sind Ressourcen erforderlich, die von Individuen, Gruppen und Gemeinden zu erhalten sind. So nannten sie ihr Modell „Conservation of Resources (COR-Theory)“, dt. „Theorie der Ressourcenerhaltung“. „Damit wird ein alternatives Stressmodell vorgestellt, das die Kluft zwischen Umwelttheorien und kognitiven Ansätzen überbrückt, indem sowohl objektive als auch subjektiv wahrgenommene Faktoren in den Stress- und Stressbewältigungsprozess einbezogen werden“ (Hobfoll/Buchwald 2004, S. 11). In der COR-Theorie geht es also nicht nur um das Zusammenwirken von individuellen und sozialen Ressourcen, sondern auch um die Wechselwirkung von individueller und gemeinsamer Stressbewältigung.

Hobfoll und Buchwald gehen von der Grundannahme aus, dass Menschen und Gruppen die eigenen Ressourcen schützen und ausbauen wollen. „Stress tritt dann auf, wenn im Zuge eines stresshaften Ereignisses der Verlust von Ressourcen droht oder eintritt, die eigentlich

zur Aufrechterhaltung des Individuums selbst, dessen Familie oder des umfassenden sozialen Kontextes gedacht waren“ (Hobfoll/Buchwald 2004, S. 13).

Hobfoll und Buchwald unterscheiden folgende Ressourcen: Objekt-, Bedingungs-, persönliche und Energieressourcen. *Objektrressourcen* sind materielle Dinge wie eigenes Haus, Auto oder persönliche Kleidung; hierbei spielen auch die Anschaffungskosten und die Häufigkeit ihres Vorhandenseins eine Rolle. Die *Bedingungsressourcen* beziehen sich auf Faktoren wie Alter, gesundheitliche Verfassung, Familienstand und Beruf. Die Eigenschaften und Fähigkeiten von Personen stellen *persönliche Ressourcen* dar. Als *Energieressourcen* klassifizieren Hobfoll und Buchwald Zeit, Wissen oder Geld.

Ressourcen sind unter den Aspekten der Ressourcengewinne und Ressourcenverluste zu betrachten, z. B. angesichts „kritischer Lebensereignisse“ (Filipp 1995).¹⁶ Ein drohender bzw. realer Verlust von Ressourcen führt zu Stress, auch wenn der drohende Verlust durch gleichzeitigen Zugewinn von Ressourcen kompensiert wird.

Hobfoll/Buchwald quantifizieren die Ressourcen und konstatieren schlussfolgernd, dass Menschen mit einer Vielzahl von Ressourcen Verluste besser kompensieren können als Individuen mit weniger Ressourcen. Personen mit Ressourcendefiziten sind daher vulnerabler gegenüber Anforderungen und haben kaum Chancen, „Gewinnspiralen“ auszubilden.

Die Bewältigung von Stress steht nach Hobfoll und Buchwald in Abhängigkeit von anderen Personen, da belastende Situationen nicht nur Individuen, sondern auch andere Gruppenmitglieder oder beteiligte Dyaden¹⁷ betreffen. Daher muss der Einfluss der Gruppe auch beim Konzeptualisieren des Coping-Verhaltens berücksichtigt werden, „... wie etwa das Bedürfnis nach sozialer Bindung, das Zurückstellen persönlicher Bedürfnisse zu Gunsten der Gruppe oder die Berücksichtigung von sozialen Hierarchien“ (Hobfoll/Buchwald 2004, S. 16).

Hobfoll und Buchwald vertreten ein multiaxiales Coping-Modell, dass im Gegensatz zu Lazarus behaviorale (d. h. direkt beobachtbares Verhalten) anstelle von emotionalen Coping-Strategien, die sich auf intrapsychische Prozesse beziehen, favorisiert. Erfolgreiches Coping zeichnet sich nach Auffassung der beiden Autoren durch Aktivität und Prosozialität aus.

Das multiaxiale System stellt eine Weiterentwicklung des Coping-Modells des „Dualen Achsensystems“ (Hobfoll et al. 1994) dar, dem eine weitere Achse zugefügt wird. Die Achsen stehen in einem wechselseitigen komplexen Beziehungsverhältnis. Die erste Achse betrifft als aktiv-passive Coping-Dimension das Ausmaß der Coping-Aktivitäten. Die Autoren grenzen sich von der Vorstellung des problemfokussierten Copings (Lazarus und Folkmann 1984) ab, da dieses den sozialen Kontext zu Unrecht vernachlässigt. Die Aktivität, die das Individuum entfalten kann, steht nach Hobfoll und Buchwald (2004) immer im sozialen Kontext und ihr Erfolg ist daher für den Einzelnen nur bedingt kontrollierbar.

¹⁶ Vgl.: Kapitel 3.2.2 Modell der kritischen Lebensereignisse nach Sigrun-Heide Filipp

¹⁷ Vgl.: Kapitel 3.2.3.2 Dyadisches Coping nach Bodenmann

Neben der Bewältigung der Stresssituation berücksichtigen Hobfoll und Buchwald in ihrem Modell als weitere Coping-Aktivität die vorbereitenden Maßnahmen zur Stressbewältigung. Die Autoren stellen zwischen die bipolaren Eckpunkte der aktiven und passiven Coping-Aktivitäten die Kategorie des vorsichtigen Handelns (cautious action) als weiteres Aktivitätsniveau. Hierzu zählen sie z. B. das Einholen von Informationen über Zusammenhänge der Stresssituation.

Die zweite Achse des Modells steht für die soziale Dimension des Copings mit den Polen „prosoziales“ und „antisoziales Coping“. „Prosoziales Coping umfasst die Suche nach Support (seeking social support) und den Versuch, Koalitionen oder Teams mit anderen zu bilden (social joining)“ (Hobfoll/Buchwald 2004, S. 19). Die zweite Achse steht in folgendem Bezug zur ersten Achse des Modells: Die soziale Dimension und das Ausmaß der Aktivität stehen in einem Wechselwirkungsverhältnis. Das prosoziale Coping, welches das Gegenüber als Subjekt wahrnimmt und als Interaktionspartner respektiert, in den einzufühlen sich der Handelnde bemüht, entspricht auf der Aktivitätsachse dem Niveau des vorsichtigen Handelns (cautious action).

Demgegenüber verfolgt das antisoziale Verhalten (antisocial action) die bewusste Absicht, den Anderen zu verletzen und dessen Schwächen zum eigenen Vorteil auszunutzen. Auch instinktives Handeln (instinctive action) kann aggressiv und antisozial sein, bei diesem Verhalten handelt es sich jedoch eher um intuitives und unbeabsichtigtes Verhalten, das im Gegensatz zum antisozialen Verhalten weder zielgerichtet noch auf den eigenen Vorteil ausgerichtet ist.

Hobfoll und Buchwald (2004) sehen die Art des jeweiligen Coping-Verhaltens auch vor dem Hintergrund der jeweiligen gesellschaftlichen und kulturellen Rahmenbedingungen, unter denen es aktualisiert wird. In der amerikanischen Kultur, die nach Auffassung der Autoren das aggressive Selbstbewusstsein schätzt, spielt daher antisoziales und aggressives Coping-Verhalten eine größere Rolle (Hobfoll/Buchwald 2004, S. 19).

Das multiaxiale Coping-Konzept nach Hobfoll und Buchwald umfasst neben den bereits beschriebenen Achsen mit den Dimensionen „aktiv/passiv“ und „prosozial/antisozial“ noch eine dritte Copingachse, die für die Unterscheidung zwischen „direktem“ und „indirektem Coping“ steht. Nach Hobfoll und Buchwald (2004) tendiert die westliche Psychologie in Bezug auf Kashima et al. (1995) und Triandis (1994) zum indirekten Coping. „Indirektheit erfordert eher aktive, soziale Copingstrategien im Sinne eines strategischen, diplomatischen Vorgehens. Ein solches Agieren bei der Stressbewältigung ist darauf ausgerichtet, spezielle Situationen so zu manipulieren, dass ein gewünschtes Verhalten forciert wird. Es verlangt geschicktes Handeln, bei dem ein Interaktionspartner nicht direkt zu etwas aufgefordert wird, sondern ihm auf indirekte Weise zu verstehen gegeben wird, wie er sich verhalten soll“ (Hobfoll/Buchwald 2004, S. 20). Im Gegensatz zum indirekten ist das direkte Coping durch direkte und offene Maßnahmen beim Umgang mit problematischen Situationen gekennzeichnet.

Mittels der Unterscheidung zwischen „direktem“ und „indirektem Coping“ wird auch der soziokulturelle Einfluss auf das Coping-Verhalten des Subjekts erfasst, der sich in Abhängigkeit vom jeweils vorherrschenden Kulturkreis unterschiedlich darstellt.

Resümee und Würdigung: Die Theorie der Ressourcenerhaltung und das darauf basierende multiaxiale Coping-Modell gehen davon aus, dass das Subjekt insbesondere durch aktives und prosoziales Coping seine Ressourcen erhält¹⁸. Die Art des Copings und die Erhaltung von Ressourcen sind daher aufeinander bezogen. Einerseits muss das Subjekt beim Coping seine Ressourcen einsetzen, andererseits bleiben Ressourcen durch das Coping erhalten. Mit ihrem multiaxialen Ansatz stellen Hobfoll und Buchwald (2004) die Komplexität des Bewältigungsverhaltens dar, in dessen Zentrum sie das soziale Problemlösen stellen. Verdienste des erweiterten Coping-Ansatzes von Hobfoll und Buchwald sind sicherlich, dass sie verstärkt den sozialen Kontext von Stress und Coping herausgestellt haben. Die Bewertung der Stresssituation erfolgt nicht – wie bei Lazarus – allein als individuelle Einschätzung, sondern berücksichtigt auch soziale und kulturelle Lebensumstände. Sie verweisen damit auch auf den wichtigen Zusammenhang von Stress und Kultur. Der soziale Kontext verweist auch auf die Grenzen des Copings durch das Subjekt und widerspricht der Vorstellung von einer kontextunabhängigen Freiheit des Individuums bezüglich der Wahl seines Coping-Verhaltens.

Für das Forschungsprojekt, biografische Analysen zum Coping von Belastungen im Zusammenhang mit der Mutter- bzw. Vaterschaft eines behinderten Kindes, verspricht der Ansatz von Hobfoll und Buchwald interessante Impulse zu geben, da gerade im Zusammenhang mit dem Leben mit Behinderung der soziale Kontext von besonderer Bedeutung ist. Auch die Untersuchung der autobiografischen Texte im Hinblick auf vorhandene, gefährdete und herausgebildete Ressourcen im Zusammenhang der Mütter und Väter verspricht, auf dem Hintergrund der Theorie (z. B. durch die Klassifikation von Ressourcen), interessante Ergebnisse.

3.2.4.2 ABCX-Modell von Stress und Coping nach Hill (1949, 1958)

Reubin Hill erforschte Stress und Bewältigung des Individuums im familiären Kontext. Sein Familienstress-Modell basiert auf Untersuchungen von Familien, die in Folge des Zweiten Weltkrieges getrennt worden waren. Hinsichtlich familiärer Krisen („Faktor X“) unterscheidet Hill drei diesen Krisen vorausgehende Faktoren: Den Stressor („Faktor A“), die familiären Ressourcen zur Bewältigung des Stressors („Faktor B“) und die Bewertung des Stressors („Faktor C“). Die Faktoren stehen in einer Wechselbeziehung zu einander und entscheiden über die Art und Möglichkeit der Bewältigung der Krise. Ergänzt wird dieses Familien-Krisen-Modell durch ein Phasenmodell, weil Hill beobachtet hatte, dass die betroffenen Familien in jeweils ähnlicher Weise und vergleichbaren zeitlich aufeinander folgenden Abschnitten auf die Belastungen reagierten: Ausgehend von einem bestehenden Organisationsniveau der Familie führt der krisenauslösende Stressor zunächst zu einer Phase der Desorganisation und daraus resultierender Krise, die zur Neuorganisation des familiären Systems und damit zur Erholung führt. „Das ABCX – Modell geht davon aus,

¹⁸ Jedoch können auch durch antisoziales Coping Ressourcen erhalten oder vermehrt werden, insbesondere die Energieressource Geld.

dass Familien bei der Anpassung einer Art Achterbahnkurs folgen, dessen Verlauf durch Desorganisation, Krise, Neuorganisation und Erholung gekennzeichnet ist (Hill 1949, 1958)“ (DeMarco .2005, S 341). Hill verfolgte das Ziel, die Funktionsweisen des Familiensystems in Krisensituationen zu erklären und vorherzusagen. Dabei rückten auch die Variablen in den Vordergrund seiner Untersuchungen, die einer Krise vorausgehen.

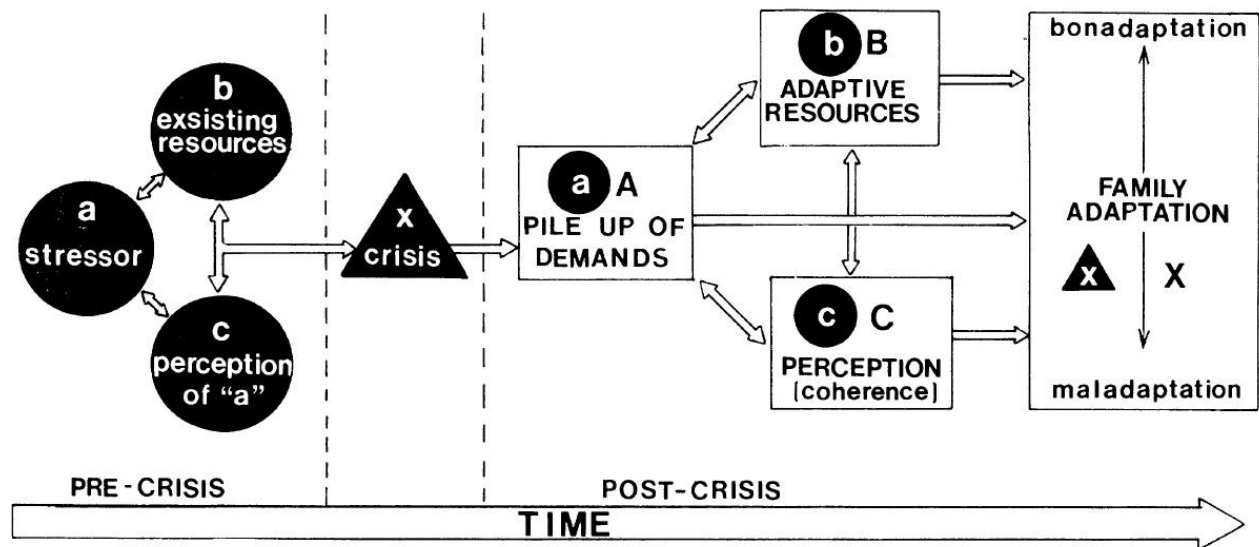
Würdigung: Das wechselseitige Beziehungsgefüge von Stressor, familiären Ressourcen und der Bewertung der Stresssituation ist sicherlich ein tragfähiges Konzept, das die wesentlichen Faktoren für das Coping von Belastungssituationen (familiären Krisen) in einen Zusammenhang stellt und sich somit auch als theoretischer Hintergrund meines Forschungsprojekts anbietet. Fragwürdig ist der Phasencharakter des ABCX-Modells, da es feste Abfolgen vorgibt und so dem jeweils individuellen Verlauf des Coping-Prozesses wenig Raum gibt.

3.2.4.3 Doppel-ABCX-Modell nach H. I. McCubbin und Patterson (1983)

McCubbin und Patterson (1983a und 1983b) entwickelten auf der Grundlage von Längsschnittuntersuchungen kriegsbedingter familiärer Trennungen ihr „Double ABCX Model of adjustment and adaptation“. Die Autoren begründen ihre Erweiterung des ABCX-Modells von Hill damit, dass es durch eine Krise in der Regel zu einer Häufung von Stressoren („AA“) kommt, welche wiederum von der Familie eine erneute Einschätzung der Krisensituation und ihrer Bewältigungsmöglichkeiten erfordert („CC“). Dabei muss die Familie auch prüfen, welche Ressourcen ihr nun neben denen, die bereits vor der Krise bestanden, zur Verfügung stehen („BB“).

McCubbin und Patterson ersetzen die einfachen Faktoren des ABCX-Modells daher durch die Doppel-Faktoren „XX“, „AA“, „BB“ und „CC“. Der „Faktor „XX“ beschreibt dabei die Adaptation eines neuen Funktionsniveaus des familiären Systems am Ende des Prozesses im Umgang mit der Krise, das sich in Form einer gelungenen oder misslungenen Anpassung darstellt. Die Vielzahl der familiären Belastungen bildet nach McCubbin und Patterson als „Häufung“ den „Faktor AA“, weil ein Familienstressor (z. B. Arbeitslosigkeit des Haupternährers) neben finanziellen Einbußen in der Regel auch erhöhte Unsicherheit bei den inner- und außerfamiliären Rollen mit sich bringt. Die Familien bemühen sich, die vielfachen Stressoren mittels ihrer zur Verfügung stehenden Ressourcen („Faktor BB“) zu adaptieren. „Die von der Familie vorgenommene Bewertung („Faktor CC“) besteht in einer Gesamteinschätzung der Familiensituation, die folgende Punkte umfasst: den Stressor und seine Härten, die vorgenommenen Veränderungen, das Fähigkeitenpotenzial der Familie, die Vereinbarkeit von Veränderungen mit den Bedürfnissen und der Entwicklung der Familienmitglieder und schließlich die Koordination und die synergetischen Effekte dieser Veränderungen hinsichtlich aller funktionalen Aspekte der Familie und der Bedürfnisse des Familiensystems“ (DeMarco 2005, S 341).

FIGURE 1. THE DOUBLE ABCX MODEL (ADAPTED FROM McCUBBIN AND PATTERSON, 1983a)



Double ABCX Modell (Lavee et al. 1985, S. 812)

Marylin A. McCubbin und S. T. Tina Huang (McCubbin/Huang 1989) wendeten das Doppel-ABCX-Modell auf die Erforschung von Familien mit behinderten Kindern mit einer Zerebralparese an. Die Autorinnen untersuchten die Auswirkungen der Körperbehinderung von Kindern auf das Familiensystem, um so herauszufinden, wie man diese Familien optimal unterstützen könnte.

Das wichtigste Ergebnis ihrer Untersuchung lautete: "... the presence of a handicapped child may necessitate different, but not necessarily adverse, family system functionings. It would seem that although these families may reflect lower levels of flexibility and ability to change, this may not be necessarily be dysfunctional" (McCubbin/Huang 1989).¹⁹

Ein starker Familienzusammenhalt sowie die Fähigkeit der Eltern, mit den täglichen zusätzlichen Belastungen zurechtzukommen, wirkten sich der Untersuchung von McCubbin und Huang zufolge positiv auf die Gesundheit des körperbehinderten Kindes aus. Insbesondere der emotionale Zusammenhalt der Eltern sowie das mögliche Vermeiden von zusätzlichen Stress-Situationen der Eltern spielten eine Schlüsselrolle – wie zum Beispiel die Vermeidung von finanziellen Engpässen, Stress im Beruf, Streit mit Nachbarn, am Arbeitsplatz oder im größeren Familienumfeld.

"Although decreased flexibility may be undesirable in 'normal' families the presence of a child with a handicap may necessitate more adherence to rules and family organization in order to bring about improvement in the child's health" (McCubbin/Huang 1989).²⁰

¹⁹ „Ein beeinträchtigtes Kind in der Familie zu haben, erfordert ein verändertes Funktionieren des familiären Systems, welches aber nicht notwendigerweise nachteilig sein muss. Denn obwohl es so scheint, dass betroffene Familien deutlich weniger Flexibilität und Änderungsbereitschaft aufweisen, muss dies nicht zwangsläufig dysfunktional sein“ (Übers. M. Sch.).

²⁰ „Denn obwohl reduzierte Flexibilität in ‚normalen‘ Familien selten erwünscht ist, kann es im Falle der Gegenwart eines behinderten Kindes nötig sein, die Familienorganisation zu straffen und sich strenger an Regeln zu halten, um eine Verbesserung der Gesundheit des Kindes herbeizuführen“ (Übers. M. Sch.).

Je schwerer die Behinderung des Kindes ist, desto wichtiger wird die Fähigkeit des Vaters mit der Situation zurechtzukommen, da traditionell die Mütter hauptverantwortlich für das Kind sind, diese aber bei schwerer Beeinträchtigung nicht mehr allein zurecht kommen können.

Die Situation der Mütter wird besonders durch Unterstützung ihrer psychischen Stabilität und ihres Selbstwertgefühls verbessert! Auch eine sinnvolle Freizeitgestaltung wertet das Selbstwertgefühl der Mütter auf und wirkt sich unmittelbar positiv auf das Kind aus. Wenn der Familie genügend Ressourcen zur Verfügung stehen (sowohl in finanzieller Hinsicht als auch in Bezug auf Kommunikationsmöglichkeiten und auf emotionaler Ebene), ist dies ebenfalls hilfreich, um die Gesundheitssituation des Kindes zu verbessern.

Eine große Gefahr für Familien sei, sich an der Krankheit des Kindes zu „erschöpfen“ - diese Gefahr sei bei ohnehin stark belasteten Familien besonders hoch. Dieser Gefahr können die Familien jedoch begegnen, wenn sie über soziale Ressourcen verfügen, wie z. B. eine positive Grundhaltung dem Kind gegenüber, und wenn soziale Kompetenzen in der Familie vorhanden sind. „The family resource of esteem/communication was positively related to the child's health improvement and reflects the presence of family esteem such as respect not only among family members but from relatives, friends, and co-workers; communication characterized by sharing feelings and discussing decisions; mutual assistance through helping each other; and problem-solving ability” (McCubbin/Huang 1989).²¹

Neben diesen vom familiären System selbst zu leistenden Strategien im Umgang mit den Herausforderungen durch ein behindertes Kind benötigt die Familie den Untersuchungsergebnissen von McCubbin und Huang zufolge aber auch externe Unterstützung wie z. B. die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Eltern behinderter Kinder, da diese Informationsmöglichkeiten den Eltern das Gefühl nehmen, mit ihrem Problem allein zu sein.

Würdigung: Das Modell von McCubbin und Patterson entwickelt das ABCX-Modell weiter und würdigt den Prozesscharakter des familiären Copings.

McCubbin und Huang wenden das Modell konsequent und systematisch auf Familien mit einem behinderten Kind an. Die Ergebnisse korrespondieren mit Fragestellungen meines Forschungsprojekts und sollen daher im Anschluss in einen Diskurs geführt werden.

3.2.4.4 Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation (RMFSAA) nach M. A. McCubbin und H. I. McCubbin. (1993, 1996)

Das RMFSAA schlägt eine Brücke zwischen den Stressmodellen und den Resilienz-Konzepten. Es stellt eine Weiterentwicklung des ABCX-Modells von Hill (1949, 1958) dar und verfolgt das Ziel, Instrumente zur zuverlässigen Einschätzung familiärer Risiko-,

²¹ „Die ‚Ressource‘ Wertschätzung und Kommunikation wirkte sich positiv auf die Verbesserung der Gesundheit des Kindes aus und bezieht sich auf die eigene und erfahrene Wertschätzung der Familie - nicht nur unter Familienmitgliedern, sondern auch von Verwandten, Freunden und Mitarbeitern. Die Kommunikation ist geprägt durch die Möglichkeit, an Gefühlen Anteil zu nehmen und Entscheidungen zu diskutieren, durch gegenseitige Assistenz und Hilfe und durch die Fähigkeit Probleme zu lösen“ (Übers. M. Sch.).

Schutz- und Erholungsfaktoren (McCubbin et al. 1997) weiterzuentwickeln und deren Reliabilität und Validität zur Einschätzung dieser Faktoren zu prüfen.

McCubbin und McCubbin (1993, 1996) unterscheiden zwei Phasen: die „Adjustierungsphase“ und „Anpassungsphase“. In der Adjustierungsphase werden als Reaktion auf den Stressor, z. B. die Behinderung eines Kindes, relationale Prozesse initiiert mit dem Ziel, den Status familiärer Balance wieder zu erlangen. „In dieser ‚Adjustierungsphase‘ greift das Familiensystem auf bestehende Funktionsmuster, Stärken und Schutzfaktoren zurück, z. B. auf Einigkeit, Widerstandsfähigkeit, gemeinsam verbrachte Zeit und gemeinsame Unternehmungen, Familienfeste und Traditionen“ (DeMarco 2005, S. 341). Die Familien versuchen zunächst, die vorhandenen Funktionsmuster aufrechtzuerhalten.

Dieser Prozess verläuft in Abhängigkeit von den gegebenen Ressourcen/Schutzfaktoren und den in der Familie vorhandenen Risikofaktoren (z. B. Krankheit/Behinderung eines Familienmitglieds, Armut, Migrationshintergrund o. Ä.). Als interne und externe Ressourcen können die Strukturiertheit der Familie und deren Fähigkeit zum funktionalen Handeln, ihre Werteorientierung, Religiosität, der Zusammenhalt der Familienmitglieder, zwischenmenschliche Beziehungen und das Vorhandensein bzw. der Aufbau sozialer Netzwerke zum Tragen kommen.

In der zweiten Phase des RMFSAA, der „Anpassungsphase“, kann der Stressor, z. B. die Diagnose der Behinderung des Kindes, bei den betroffenen Familien den Druck erhöhen, die vertrauten Funktionsmuster zu verändern, weil diese angesichts der neuen Herausforderungen als inadäquat bewertet werden. Nach McCubbin und McCubbin (1993, 1996) kann es daher zu Konflikten zwischen der Wahrung bestehender Muster und deren Neuorganisation bzw. Desorganisation kommen. Die Konflikte gelten als Durchgangsstadium auf dem Weg zum Wiederfinden von Harmonie und Ausgewogenheit. Wird dieser Zustand erreicht, so sprechen McCubbin und McCubbin (1996) von einer Problemlösung und Bewältigung und einer damit einhergehenden guten Adjustierung des familiären Systems. Inadäquate familiäre Muster und gehäufte Anforderungen erhöhen die Gefahr einer schlechten Adjustierung.

Die Qualität der familiären Anpassung wird nach McCubbin und McCubbin (1996) von vielen unterschiedlichen Faktoren bestimmt, die sich gegenseitig beeinflussen können. Hierzu zählen z. B. lebenszyklische Übergänge wie Pubertät, (ausbleibende) Loslösung von der Familie des erwachsenen Kindes, Trennung/Scheidung vom Ehepartner, Tod eines Familienmitglieds, alltägliche Belastungssituationen z. B. im Zusammenhang mit der Erziehung, Betreuung und medizinischen/therapeutischen Versorgung des Kindes sowie Schutz- und Erholungsfaktoren. Erholungsfaktoren sind z. B. Erfolgserlebnisse und das damit einhergehende Gefühl von Zufriedenheit.

Mit den neuen Funktionsmustern einer Familie sollten auch die Weltbilder sowie die Werte und Normen einer Familie, von McCubbin und McCubbin (1996) als Familienschema bezeichnet, korrespondieren. Das Leitbild der Integration von Menschen mit Behinderungen z. B. und der damit verbundene Kampf einiger Familienmitglieder zur

Überwindung der Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung, dürfen die familiäre Einheit aber nicht gefährden.

Auch die Sinnzuschreibungen der Familienmitglieder, die z. B. in der Lebensbegleitung eines behinderten Familienmitgliedes liegen könnten, sollten nach McCubbin und McCubbin (1996) nicht die Familieneinheit in Gefahr bringen. „Solche Sinnzuschreibungen sind kollektive Sichtweisen der Familien, die von ihren Mitgliedern kultiviert, entwickelt und (aktiv oder passiv) übernommen werden, um den jeweiligen Belastungen Legitimität und Akzeptanz zu geben“ (DeMarco 2005, S. 349).

Weiterhin sind die familiären Grundeinstellungen, von McCubbin und McCubbin (1996) als Familienparadigma bezeichnet, mit den Familienfunktionsmustern zu vermitteln. Oftmals steht die berufliche Karriere der Erwachsenen im Zentrum des Familienparadigmas. Die Sicherstellung der Versorgung des Familienmitgliedes mit einer Körperbehinderung fordert evtl. eine neue Vereinbarung über die Verteilung familiärer Aufgaben und macht als Folge eine Revision der Grundeinstellung erforderlich.

McCubbin und McCubbin (1996) berücksichtigen in ihrem Modell auch die ethnische Vorgeschichte der Familie bei der Verarbeitung von Stressoren. Sie beziehen sich dabei auf Studien und Untersuchungen von amerikanischen und asiatischen Familien in Stresssituationen: „Kultur und ethnische Zugehörigkeit, so McCubbin und McCubbin (1996), spielen eine entscheidende Rolle bei der Frage, wie eine Familie auf Krisen reagiert und inwieweit sie neue, notwendige Funktionsmuster übernimmt“ (DeMarco 2005, S. 350).

Würdigung: Insgesamt gesehen zeichnet sich das Modell durch seine Komplexität aus und ermöglicht so eine gute Einschätzung des familiären Adaptationsprozesses. „Adjustierungsphase“ und „Anpassungsphase“ sollten nicht als aufeinanderfolgende Phasen verstanden werden, da sich die Faktoren des Adaptationsprozesses ständig ändern und die Familien nicht nur mit Funktionsbeibehaltung („Adjustierungsphase“) sondern auch mit Funktionsveränderungen („Anpassungsphase“²²) auf Stressoren reagieren. Weiter erforscht werden müssen insbesondere die Wirkung von familiären Schutz- und Erholungsfaktoren. Warum nehmen die Familien und ihre Mitglieder die Ereignisse unterschiedlich wahr und warum führen diese zu unterschiedlichen Bewertungen? Wie wirken die Häufungen von Stressoren, die Risiko- und Schutzfaktoren zusammen? Wie verlaufen die familiären Anpassungsprozesse, welche Funktionen werden beibehalten, aufgegeben, neu entwickelt oder wiederhergestellt?

3.2.4.5 Familienstressforschung nach Perrez et al. (1998)

Perrez et al. 1998) unterscheiden im Hinblick auf den familiären Stress drei Stressortypen :

- kritische Lebens-/Familienereignisse
- chronischer Familienstress
- Alltagswidrigkeiten

²² Die „Anpassungsphase“ ist nach McCubbin und McCubbin komplexer und differenzierter als die „Adjustierungsphase“. Die Faktoren des Adaptationsprozesses beeinflussen sich gegenseitig.

Perrez et al. stellen diese Stressortypen in Verbindung zu erforderlichen Readaptationszeiten von Minuten (bei Alltagswidrigkeiten) bis hin zu Jahren (bei chronischen Stressoren). Bei allen drei Stressfaktoren kann die negative Valenz zwischen gering und hoch liegen. Die Intensität eines Stressors kann auch variieren und unregelmäßig auftreten.

Die erste Stressoren-Gruppe der ‚kritischen Familienereignisse‘ hat sicherlich einen Bezug zum Modell der ‚kritischen Lebensereignisse‘ nach Filipp (1995). Für Perrez et al. sind kritische Familienereignisse „bedeutungsvolle Ereignisse mit mittlerer Adaptationszeit, die sich im Verhaltens- und Erlebnisstrom der betroffenen Personen im Alltag von diskreten Belastungsmikroepisoden manifestieren“ (Perrez 1998, S. 21).

Chronische Stressoren treten nach Perrez z. B. auf bei der „Versorgung und Pflege von physisch oder geistig behinderten Familienmitgliedern“ (Perrez 1998, S. 20). Die möglichen Belastungen sind langfristig angelegt. Dagegen ist die dritte Gruppe der Stressoren, die ‚Alltagswidrigkeiten‘ von kurzfristiger Natur. Perrez et al. verstehen unter diesem Stressortyp Alltagsereignisse, z. B. im beruflichen oder finanziellen Bereich, die eine Belastung für die Familie darstellen können.

Eckert (2008) betont den Aspekt des subjektiven Erlebens von Stressoren und Belastungen mit einem behinderten Kind in der Familie und stellt in diesem Zusammenhang fest, dass ein Kind mit einer Behinderung nicht zwangsläufig zu chronischem Familienstress führen muss (Eckert 2008, S. 15).

3.2.4.6 Konzept einer ressourcenorientierten Familienberatung nach Noeker (2001)

Das Konzept von Meinolf Noeker (2001) beinhaltet Elemente sowohl des Coping- als auch des Resilienz-Ansatzes. Er entwickelte das Konzept einer ressourcenorientierten Familienberatung, das von einem Wechselwirkungszusammenhang zwischen der Krankheitsbewältigung im Familiensystem einerseits und individueller Krisenbewältigung beim chronisch kranken Kind andererseits ausgeht. Sein Modell integriert Ergebnisse aus den Bereichen der pädiatrischen Psychologie, der Lebensqualitäts-, Coping- sowie der Rehabilitationsforschung und der Klinischen Entwicklungspsychologie (Noeker 2001, S. 225). Es bildet die Grundlage für eine ressourcenorientierte klinische Familienberatung.

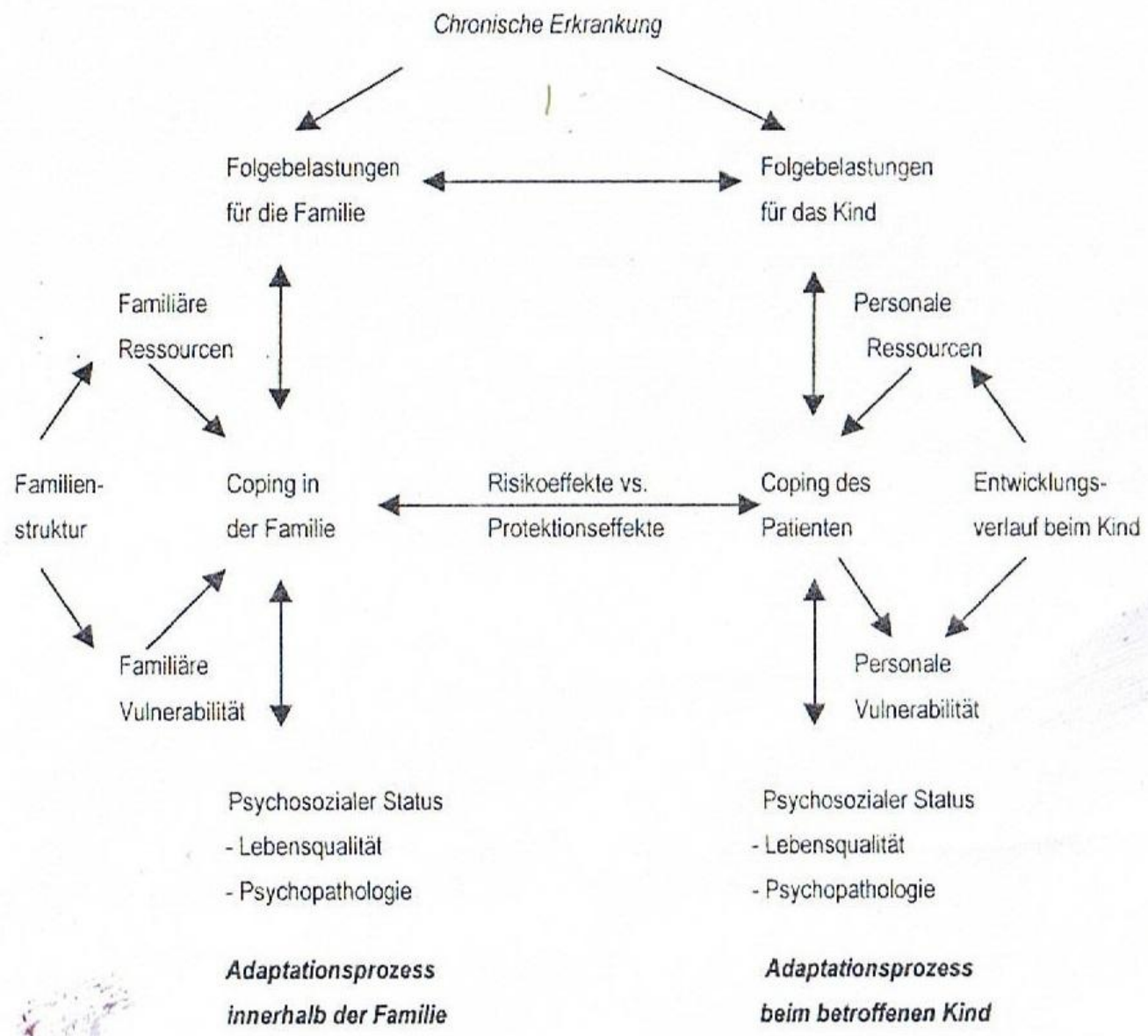


Abbildung 2: Bedingungsmodell zum Zusammenhang zwischen Krankheitsbewältigung im Familiensystem und individueller Krankheitsbewältigung beim chronisch kranken Kind (Noeker 2001, S. 227)

Das Modell geht von der jeweils gegebenen personellen Zusammensetzung des vom Krisenereignis betroffenen familiären Systems aus. Diese Familienstruktur bildet zusammen mit den familiären Ressourcen und Vulnerabilitäten die Bedingungen, vor deren Hintergrund sich Coping-Prozesse in der Familie entwickeln können. Mögliche Ergebnisse des Familien-Copings sind entweder der geglückte Adaptationsprozess an die Krankheit des Kindes oder erneute Folgebelastungen für die Familie.

Im Bereich der Belastungen unterscheidet Noeker im Anschluss an Clawson (1996), Noeker/Petermann (1998), Petermann et al. (1987, 1991), Thompson und Gutafson (1995) sowie Timko et al. (1993) „behandlungsbezogene Anforderungen und Belastungen“,

„Belastungen im Bereich der Alltagsbewältigung“ sowie „emotionale und existentielle Belastungen“:

Die Anforderungen an die Familie im Zusammenhang mit der Therapie und der medizinischen Behandlung des Kindes umfassen Organisation, Koordination, Begleitung und Durchführung der einzelnen Maßnahmen. Hinzu kommen pädagogische Aspekte, wie die Motivation des Kindes und Therapieentscheidungen.

Die krankheitsbedingten allgemeinen Belastungen während der Bewältigung des Alltags haben zur Folge, dass den Eltern weniger freie Zeit zu Verfügung steht und dass Planbarkeit des Alltags und Spontaneität bei Handlungsentscheidungen eingeschränkt sind. Zusätzlich können notwendige Absprachen der Familienmitglieder im Hinblick auf die Versorgung/Begleitung des chronisch kranken oder behinderten Kindes zu innerfamiliären Spannungen führen. Die Belastungsfolgen können sich auch auf den beruflichen Bereich auswirken und betreffen hier besonders die Mütter, deren berufliche Tätigkeit sie einschränken oder sogar verhindern. Da die Lebensbegleitung eines behinderten Kindes vermehrte Anforderungen an die Elternrolle der Mütter und Väter mit sich bringt, gerät deren Rolle als Partner/Ehepartner in den Hintergrund, so dass sich weitere Belastungen des familiären Systems entwickeln können. Einige Familien erfahren darüber hinaus Stigmatisierung und soziale Isolation.

Zu den vorstehend beschriebenen ‚problemorientierten‘ Belastungen treten emotionale und existentielle Anforderungen. Durch die Mutterschaft bzw. Vaterschaft eines chronisch kranken oder behinderten Kindes werden zunächst die üblichen Hoffnungen auf ein gesundes Kind enttäuscht. Hinzu kommen Unsicherheiten bezüglich des weiteren Verlaufs der Krankheit und möglicher Einschränkungen physischer, psychischer und intellektueller Art. Auch die grundsätzlich offene Frage nach dem Sinn von Krankheit und Behinderung kann angesichts der eigenen Betroffenheit eine große Belastung darstellen.

Angesichts dieser vielfältigen Anforderungen und Belastungen des familiären Systems können von den betroffenen Müttern und Vätern Coping-Prozesse initiiert werden. Zur Unterstützung dieser Prozesse im Rahmen seines Konzepts der Familienberatung hat Noeker im Rückgriff auf Lazarus (1993) folgende förderliche Kriterien formuliert, mittels derer er Effektivität und Adaptivität des individuellen und familiären Copings erfasst. Für förderlich hält er in diesem Zusammenhang 1. den positiven Krankheitsverlauf im Sinne einer Besserung der Symptome, 2. die Ausdifferenzierung und Professionalisierung eines therapeutischen und pflegerischen Settings für das Kind, 3. die erfolgreiche Stimulation von mütterlichen bzw. väterlichen Entwicklungsgewinnen, 4. die Stärkung des familiären Zusammenlebens, einschließlich der Erfahrung sozialer Unterstützung und der Integration in soziale Netzwerke, 5. die Integration der Mutterschaft/Vaterschaft des chronisch kranken bzw. behinderten Kindes in das familiäre Werte- und Sinnkonzept und 6. Gratifikationen der Mit- und Umwelt durch soziale Anerkennung der im familiären System erbrachten ‚Leistungen‘ anlässlich der Lebensbegleitung des behinderten Kindes (Noeker 2001, S. 234).

Noeker betont, dass vor dem Hintergrund des Grades der Ausprägung der o. g. förderlichen Faktoren Ergebniserwartungen („outcome expectations“ vgl. Bandura 1986) im Sinne

positiver bzw. negativer Effekte für die betroffene Familie formuliert werden können. Durch diese Erwartungs- und Zielvorgaben kann das individuelle Coping-Verhalten im Rahmen der Familienberatung positiv modifiziert werden.

Im Sinne der Resilienz-Forschung benennt Noeker neben den oben genannten allgemein förderlichen Faktoren für Coping-Prozesse des Weiteren familienpezifische Ressourcen, die eine erfolgreiche Bewältigung von chronischer Krankheit/Behinderung ebenfalls begünstigen. Er unterscheidet zunächst zwischen strukturellen Ressourcen wie hoher Bildungsgrad der Eltern, gesicherter ökonomischer Familiensituation, ausbleibender Stressorenhäufung in der Familie sowie individuellen Kompetenzen und Ressourcen der Familienmitglieder. Neben einem Wissen über die Krankheit/Behinderung und entsprechende therapeutische Möglichkeiten verweist er in diesem Zusammenhang auch auf die Übernahme von Eigenverantwortlichkeit und Mitarbeit bezüglich der therapeutischen Versorgung des Kindes. Wichtig ist Noeker zufolge außerdem die Fähigkeit zur Kommunikation mit dem betroffenen Kind und den anderen Familienmitgliedern sowie die Kompetenz zum Lösen auftretender Probleme. Zur Aufrechterhaltung der eigenen Gesundheit bedarf es darüber hinaus eines persönlichen Belastungsmanagements der Mütter und Väter, als Ausdruck gelingenden Copings.

Weitere mögliche intrafamiliären Ressourcen liegen im pädagogischen Bereich: Hier geht es um die Förderung der Achtung aller Familienmitglieder, die Fähigkeit zur Wahrnehmung von deren Bedürfnissen und Kompetenzen, den Aufbau emotional stabiler Beziehungen sowie um liebevolles und konsequentes Erziehungsverhalten. Als hilfreiche extrafamiliäre Ressourcen nennt Noeker die Integration der Familie in Verwandtschaft, Freundeskreis sowie Nachbarschaft und auch die Beziehungen zu Vereinen und therapeutischen Einrichtungen (Noeker 2001, S. 236).

Von verwandtschaftlichen, sozialen und professionellen Netzwerken können jedoch nach Noeker nicht nur risikominimierende, sondern auch risikoerhöhende Einflüsse ausgehen. Mangelnde Wertschätzung der Professionellen gegenüber dem chronisch kranken bzw. behinderten Kind, mangelnder Respekt vor dessen Intimsphäre sowie Übergriffigkeiten etc. bedrohen nicht nur Selbstwertgefühl und Identität des betroffenen Kindes, sondern sie führen auch zu vermehrten Belastungen auf Seiten der betroffenen Eltern und zu Konflikten zwischen ihnen und den Professionellen.

3.2.4.7 Bedeutung der Weiterentwicklungen des Coping-Konzepts für das eigene Forschungsprojekt

Die Modelle eignen sich als theoretische Grundlage für einen wissenschaftlichen Diskurs im Anschluss an die Auswertung der autobiografischen Texte. Sie sprechen Themen der Mutterschaft bzw. Vaterschaft eines behinderten Kindes an, wie das wechselseitige Beziehungsgefüge von Stressor, familiären Ressourcen und der Bewertung der Stresssituation (vgl. Hill 1949,58), den Prozesscharakter des Copings (McCubbin/Patterson 1983), das Herausbilden von Ressourcen (vgl. Buchwald & Hobfoll 2004)), die die Lebenssituation mit einem behinderten Kind durch Funktionsbeibehaltung und

Funktionsveränderungen (vgl. McCubbin/McCubbin 1996) und die Unterscheidung von Stressortypen (Perrez 1998).

Weiterhin bieten sich die Konzepte an, im wissenschaftlichen Diskurs durch die empirischen Ergebnisse meines Forschungsprojekts reflektiert zu werden. Dem qualitativen Forschungsansatz meiner Studie entspricht insbesondere der Ansatz von Eckert (2008), der auf den individuellen Charakter des Erlebens von Belastungen mit einem behinderten Kind verweist.

3.2.5 Konzept der Resilienz

Zunächst sollen der Begriff ‚Resilienz‘ geklärt und allgemeine Informationen zum Resilienz-Modell gegeben werden. - Analog zu den vorliegenden Publikationen werden im Folgenden die Begriffe ‚Resilienz-Modell‘ und ‚Resilienz-Konzept‘ synonym verwandt. - Danach werden Merkmale des Konzepts, seine Anwendung auf die Personengruppe der Familien mit behinderten Kindern sowie die Abgrenzung zum Coping-Modell, zur Kognitiven-Dissonanz-Theorie, zum Salutogenese-Konzept und zum Empowerment-Konzept diskutiert.

3.2.5.1 Zum Resilienz-Begriff

Der Begriff ‚Resilienz‘ stammt aus der Physik, aus dem Fachgebiet Werkstoffkunde, und beschreibt die Eigenschaft eines Werkstoffes, nach seiner Verformung wieder in die Ausgangsform zurückzugelangen.²³

Das Wort geht auf das lateinische Verb *resilire* (zurückspringen, abprallen) zurück und auf das davon abgeleitete englische Substantiv *resilience* (Spannkraft, Elastizität, Strapazierfähigkeit). Es bezeichnet die Fähigkeit eines Individuums oder Systems (z. B. der Familie), das Leben trotz belastender Lebensumstände erfolgreich zu gestalten. Als Belastungen gelten z. B. biografische Krisensituationen mit biologischen, intrapsychischen sowie psychosozialen Entwicklungsrisiken. Weitere mögliche Belastungsfaktoren sind: niedriger sozioökonomischer Status, akute Stressbedingungen (z. B. Verlusterfahrungen im Zusammenhang mit Gesundheit oder Partnern) und traumatische Erlebnisse (z. B. Unfälle, Kriegshandlungen, Missbrauch oder Misshandlungen). Mit seiner Fokussierung auf die Fähigkeiten eines Individuums oder Systems reiht sich der Resilienz-Begriff in das Konzept der Ressourcenorientierung ein. Der Resilienz-Begriff steht so für einen Perspektivenwechsel weg von der Defizitorientierung und hin zur Ressourcenorientierung. Bei der Resilienz handelt es sich um eine dynamische Kompetenz, die das Individuum in seiner Biografie erwerben aber auch wieder verlieren kann (Rutter 2000). Resilienz kann im Zusammenhang mit schädigenden Einwirkungen und dabei aktualisierten schützenden

²³ In diesem Zusammenhang steht auch die Metapher des Stehaufmännchens, das als senkrecht stehende Figur aufgrund seines tiefen kugelförmigen Schwerpunktes die physikalische Eigenschaft hat, auch bei einer Lageveränderung nicht umzukippen, sondern sich schnell wieder aufzurichten. Der Rückbezug auf die Werkstoffkunde und das Stehaufmännchen trifft jedoch nicht den Sinn des pädagogischen Resilienz-Begriffes, denn hier geht es ja gerade nicht darum, nach der Krise in die Ausgangssituation zurückzukommen, sondern in und durch die Krise Lernfortschritte zu machen und zu wachsen.

Fähigkeiten im Kontext der Person-Umwelt-Interaktion entwickelt werden. Petermann et al. (2002) sprechen in diesem Zusammenhang von einem transaktionalen Prozess.²⁴

Risiken und Belastungen führen demnach nicht grundsätzlich zu psychischen Störungen, sondern Risikofaktoren vergrößern lediglich die Wahrscheinlichkeit für deren Entstehung; eine zwangsläufige Kausalität zwischen stark belastenden Lebensbedingungen und psychischen Erkrankungen besteht daher nicht. Wustmann (2004) unterscheidet in ihrem Risikofaktorenkonzept zwischen individuell gegebenen ‚Vulnerabilitätsfaktoren‘ (Scheithauer et al. 2000) im Sinne persönlicher, psychischer oder biologischer Dispositionen des Subjekts auf der einen Seite und sozial bedingten Risikofaktoren in Form von psychosozialen Stressoren der Umwelt (Laucht 2001) auf der anderen.

Das Verhältnis zwischen Risiko- und Schutzfaktoren ist dynamisch und ändert sich in verschiedenen Kontexten und zu verschiedenen Zeitpunkten. Der Umgang mit belastenden Ereignissen differiert in Abhängigkeit von individuellen Merkmalen wie Intellekt und Temperament, familialen Faktoren wie Familienform, Partnerschaftsqualität, Bindungsqualitäten, Erziehungsstil und Eltern-Kind-Interaktionen sowie in Abhängigkeit von sozialen Faktoren wie z. B. sozioökonomischer Status oder Migration. Je positiver diese familialen, sozialen und sozioökonomischen Bedingungen entwickelt sind, desto besser fällt die Prognose aus. Günstige personale und soziale Ressourcen können daher als risikomildernde Bedingungen wirken.

Das resiliente Individuum nutzt seine biografischen Erfahrungen, um den eigenen Standpunkt zu reflektieren und evtl. zu wechseln. Dabei kann es auch mit der Vergangenheit brechen, wenn dies zur Integration der Krise in das Selbstkonzept erforderlich ist.

Der Begriff ‚Resilienz‘ wird in vielfältigen pädagogischen und psychologischen Ansätzen zur Förderung adaptiver Ressourcen von Kindern und Jugendlichen sowie Erwachsenen diskutiert. In der vorliegenden Arbeit soll das Phänomen der Resilienz vor allem im Hinblick auf Mütter und Väter behinderter Kinder in den autobiografischen Texten beobachtet werden. Dabei geht es zunächst um die Frage, wie sich die Mutterschaft bzw. Vaterschaft eines behinderten Kindes 1. auf die familiären Entwicklungsaufgaben (Aufbau einer Partnerschaft, Kindererziehung, -pflege sowie Durchführung von Therapien), 2. auf die persönlichen Entwicklungsaufgaben (Entwicklung individueller Ressourcen) und 3. auf die sozialen Entwicklungsaufgaben (Entwicklung sozialer Bezugssysteme und Gestaltung der gesellschaftlichen Teilhabe) auswirken.

Die Perspektive der Resilienz-Forschung ist nicht defizitorientiert, sondern richtet den Blick auf die Ressourcen und Stärken der jeweils betroffenen Person. Dabei steht die „Selbstwirksamkeitserwartung“ (Bandura 1977) an zentraler Stelle. Im Gegensatz zu der möglichen Wahrnehmung, Opfer unlösbarer Schwierigkeiten zu sein, steht hier die Überzeugung, die Krisis aus eigener Kraft überwinden zu können. Grundsätzlich förderlich sind in diesem Zusammenhang die Begegnung mit prosozialen Rollenmodellen und die Erfahrung stabiler sozialer Beziehungen (Wustmann 2004, S. 115 f). Ergänzt wird die

²⁴ Die Begrifflichkeit erinnert auch an Lazarus und seinen Ansatz des transaktionalen Copings (vgl. Kapitel 3.2.3.1)

„Selbstwirksamkeitserwartung“ durch ganz alltägliche menschliche Kompetenzen wie positives Denken, Entwicklung von Sinnperspektiven,²⁵ aktives lösungsorientiertes Herangehen an Probleme, Übernahme von Eigenverantwortung, Fähigkeit zum Aufbau sozialer Beziehungen und Zulassen und Annehmen externer Unterstützung. Neben den beschriebenen individuellen Ressourcen können auch soziale Bezugssysteme als resilienzfördernde protektive Faktoren fungieren. Zu diesen Bezugssystemen zählen einerseits informelle Familien- und Peerkontakte, andererseits auch formale Bildungs- und Erziehungsinstitutionen.

Resilienz ist kein therapeutisches Instrument, sondern die Widerstandskraft und seelische Elastizität bzw. das Vermögen, schwierige Lebenssituationen zu meistern – in der Regel aus eigener Kraft und ohne therapeutische Hilfen. Resilienz ist prozesshaft angelegt. Daraus folgt, dass auch ein resilienter Mensch nicht unverwundbar ist. Er versucht jedoch, sich auch mit widrigen Lebenssituationen zu arrangieren, dabei Erfahrungen und Lernfortschritte zu machen und diese in seine Biografie zu integrieren.

Resilienz umfasst Prozesse der Anpassung und positiven Entwicklung des Subjekts angesichts hoher Risiken, Bedrohungen und Belastungen, in denen das Subjekt diese Kategorien dynamisch moduliert und so seine biopsychosoziale Gesundheit aufrechterhält. Quellen für resiliente Handlungs- und Orientierungsmuster können im Individuum selbst, in seinen Beziehungen zur Mit- und Umwelt, in gesellschaftlichen Rahmenbedingungen oder im transzendentalen Bezug²⁶ liegen. Diese Quellen werden in der wissenschaftlichen Forschung auch als ‚Ressourcen‘ bezeichnet. Bezüglich der Entstehung solcher Ressourcen betont Hildenbrand (2006), dass „die Pioniere der Resilienzforschung von Anfang an darauf hin[-]gewiesen haben, Erg. M. Sch.), dass sie Resilienz als relationalen Begriff verstehen: Stärken von Individuen und Familien können ohne Belastungen und Scheitern weder entstehen noch sich entwickeln“ (Hildebrand 2006, S. 20).

3.2.5.2 Grundlegende empirische Untersuchungen

Als Pionierstudie zur Resilienz-Forschung kann sicherlich die „Kauai-Längsschnittuntersuchung“ mit einer Laufzeit von über 40 Jahren von Werner und Smith (1992) bezeichnet werden. Die Autoren erforschten erstmalig Kinder in Risikosituationen mit dem Ziel der Erforschung von Langzeitfolgen von Risikobedingungen in der frühen Kindheit für die physische, kognitive und psychische Entwicklung der Probanden.

Die Untersuchung bezieht sich auf ca. 700 Kinder armer Plantagenarbeiter auf der Insel Kauai (Hawaii), die sich aus unterschiedlichen ethnischen Gruppen rekrutierten und Vulnerabilitäten an Leib und Seele erwarten ließen. Werner und Smith erzielten das hoch interessante Ergebnis, dass es einigen hoch belasteten Kindern gelang, trotz widriger Umstände ihr Leben positiv zu gestalten. Dabei beobachteten sie, dass sich die Probanden

²⁵ Vgl. Zusammenhänge von Coping/Resilienz und Religiosität

²⁶ Ein Paradigma für Resilienz ist die David-Goliath-Geschichte aus dem Alten Testament (1Sam 17). Das israelitische Kind David erlebt Gewalt und Bedrohung durch den Vorkämpfer der Philister, den Riesen Goliath, der das Volk Israel durch Flüche und Beschimpfungen verhöhnt. David hält durch das Vertrauen auf Gott der Angst stand und gewinnt so Selbstvertrauen, Mut und (seelische und physische) Kraft. Das scheinbar Unmögliche, dass ein Kind gegen einen erwachsenen, schwer bewaffneten Krieger bestehen kann, wird so Realität.

z. B. selbst eine neue Umwelt (Nachbarschaft, Schule, Wohnumfeld) auswählten, die sie schützte und ihnen neue Lebensperspektiven eröffnete.

Bei der Untersuchung kristallisierten sich drei Phänomenkategorien heraus: 1. Risikofaktoren, 2. belastende Lebensereignisse und 3. Schutzfaktoren. Die Kategorien wurden nicht isoliert betrachtet, vielmehr interessierte auch deren Wechselwirkung, die von Werner und Smith (1992) erstmalig untersucht worden ist.

Die Risikofaktoren der Bewohner der Insel Kauai ähnelten denen der USA. Aufgrund der besonderen geografischen Situation der Insel und der niedrigen Einwohnerzahl konnte ein kompletter Geburtsjahrgang untersucht werden. „Knapp 30 % der von uns untersuchten Probanden, die ihre schwierigen Lebensumstände gut überstanden (N = 210), waren in Armut geboren und aufgewachsen; bei ihnen waren vor oder während der Geburt Komplikationen aufgetreten; sie lebten in Familien, in denen chronischer Unfriede, Scheidung oder elterliche Psychopathologien drohten; und sie wurden von Müttern großgezogen, die weniger als acht Jahre zur Schule gegangen waren“ (Werner 2006, S. 30). Fast ein Drittel der Probanden war also multiplen Risikobelastungen ausgesetzt.

Im weiteren Verlauf ihrer Biografie zeigten die Probanden unterschiedliche Entwicklungen: Ein Großteil zeigte Verhaltensauffälligkeit bis hin zur Straffälligkeiten – ein Drittel der untersuchten Personen entwickelte sich in der weiteren Kindheit sowie im Jugend- und Erwachsenenalter normal. Das positive Entwicklungsergebnis zeigte sich in den Bereichen Gesundheit, schulische und berufliche Karriere sowie partnerschaftliches Beziehungsverhalten. Als Unterscheidungskategorie für die unterschiedliche Entwicklung ihrer Probanden entwickelten die Verfasser der Studie den Begriff des Schutzfaktors.

Die Schutzfaktoren werden von Werner und Smith als Moderatorenvariablen identifiziert, die dazu führen können, dass die widrigen Lebensumstände sich positiv auf die Entwicklung des Menschen auswirken und dem Leben eine positive Wende geben können. Werner und Smith (1992) unterscheiden zwischen Schutzfaktoren des Individuums, der Familie und des Umfeldes. „Dazu gehören u. a. günstige Temperamenteigenschaften, schulische Leistungsfähigkeit, Kommunikations- und Problemlösefähigkeiten, Autonomie (verbunden mit der Fähigkeit, sich Hilfe und Unterstützung zu holen), Selbstvertrauen, religiöser Glaube/Lebenssinn sowie externe Unterstützungssysteme in der Kirche, in Jugendgruppen oder in der Schule“ (Wustmann 2004, S. 88).

Eine weitere grundlegende empirische Untersuchung ist die von Wolin et al. (<http://projectresilience.com/framesconcepts.htm>). Steven und Sybil Wolin haben seit Ende der achtziger Jahre Personen befragt, die schwierige Lebenslagen (Erfahrungen mit Rassismus, Armut, Missbrauch, Drogen etc.) durchlebt hatten. Sie haben deren Lebensgeschichten analysiert und untersucht, welche Strategien die betroffenen Personen entwickelt haben, um ihre Lebenssituation zu meistern. Das Ergebnis ihrer Untersuchung fassen sie unter der Überschrift „Vocabulary of Strengths: The Seven Resiliencies“ zusammen (<http://projectresilience.com/framesconcepts.htm>). Im Gegensatz zu der bisherigen Verwendung des Begriffes Resilienz als Kategorie mit verschiedenen Einzelmerkmalen zerlegen Wolin et al. (2010) den Begriff Resilienz in sieben einander

gleichwertige Resilienzen, die sie unter den Oberbegriff „Vocabulary of Strengths“ zusammenfassen.

Bei den von Wolin et al. (2010) definierten Einzelresilienzen handelt es sich um Häufungen von Stärken und Fähigkeiten, die während der Auseinandersetzung mit Belastungen mobilisiert werden. Dabei unterscheiden die Verfasser unterschiedliche Ausprägungen der jeweiligen Einzelresilienz in Abhängigkeit vom Lebensalter der betroffenen Subjekte (Kinder, Jugendliche, Erwachsenen). Bei der aus dem Englischen übersetzten Darstellung der Resilienzen nach Wolin et al. (2010) erfolgt eine Beschränkung auf die Personengruppe der Erwachsenen. Die Verfasser leiten ihre Darstellung mit folgender Überschrift ein:

„Unser Vokabular der Stärken und Fähigkeiten umfasst die folgenden Resilienzen“ (Übers. M. Sch.):

1. Einsicht, Erkenntnis (*insight*) - auch schwierige Fragen stellen und ehrliche Antworten geben. Bei Erwachsenen entwickelt sich Erkenntnis zu Verstehen und Anteilnahme, d. h. zu Selbst(er)kenntnis, Verständnis für sich selbst und andere sowie zur Toleranz von Komplexität und Mehrdeutigkeit.
2. Distanzierungsfähigkeit (*independence*) – gefühlsmäßig und physisch Abstand finden vom Ursprung der Schwierigkeiten im eigenen Leben; die Fähigkeit, sich emotional und physisch von den Problemquellen im Leben zu distanzieren. Bei Erwachsenen entwickelt sich eine emotionale Distanzierungsfähigkeit, d. h. eine Fähigkeit, sich von belastenden Situationen zu lösen und Souveränität zu gewinnen.
3. Erfüllende Beziehungen (*relationships*) zu anderen Menschen herstellen. Bei Erwachsenen reifen Beziehungen zu Verbundenheit, zu gegenseitig zufriedenstellenden persönlichen Kontakten, die sich durch ein Gleichgewicht von Geben und Nehmen auszeichnen.
4. Initiative (*initiative*) – an Probleme aktiv herangehen; Verantwortung für Probleme übernehmen. Bei Erwachsenen reift die Initiative zum Schaffen, zur Begeisterung für Projekte und zum Anpacken/In-Angriff-Nehmen von Herausforderungen.
5. Kreativität (*creativity*) – die eigene Vorstellungsgabe gebrauchen und sich auf einer künstlerischen Ebene ausdrücken (Tanz, Singen, Malen). Kreativität und Humor stehen im Zusammenhang. Beide sind Zufluchtsorte der Phantasie, Refugien, wo Erfahrungen nach eigenen Wünschen neu arrangiert werden können. Bei Erwachsenen reift Kreativität zum Komponieren, zu ernsthaftem künstlerischen Bemühen. Und der Humor entwickelt sich zum Lachen, zur Fähigkeit aus Nichts etwas zu machen und Schmerzen durch Scherz zu verringern.
6. Humor (*humor*) – die Komik in der Tragik entdecken; die Fähigkeit, im größten Unglück noch lachen zu können.
7. Moralität (*morality*) – auf der Grundlage ethischen Bewusstseins (wörtlich: eines informierten Gewissens) handeln. Bei Erwachsenen erblüht (wörtlich: blümt) die Moralität zum Pflichtbewusstsein (wörtlich: zum Dienen), einem Gespür für die Verpflichtung, zum Wohl der Allgemeinheit beizutragen.

(<http://projectresilience.com/framesconcepts.htm>, [abgerufen am 10.9.2010]; Übersetzung in enger Anlehnung an das Original M. Sch.)

All diese Fähigkeiten benötigt man, um Sachverhalte oder Probleme zu analysieren und sie auf einer reflektierten Ebene neu zu bewerten und umzudeuten.



Abb. Diagramming the
Seven Resiliencies
(Wolin et al., 2010)



Abb. Child, Adolescent and Adult Phases of the Resiliencies
(Wolin et al., 2010)

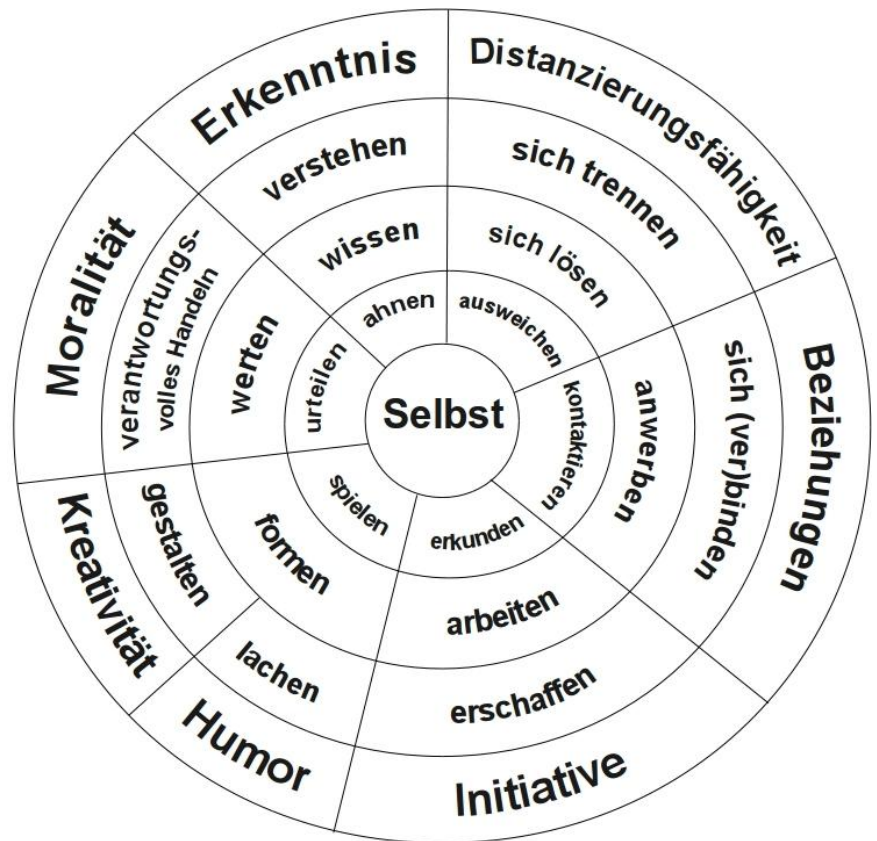


Abb. Child, Adolescent and Adult Phases of the Resiliencies
(Wolin et al., 2010, Übers. M. Sch.)

Weitere bedeutsame Untersuchungen von Kindern und Jugendlichen sind die „Mannheimer Risikokinderstudien“ von Laucht et al. (2001) und die „Bielefelder Invulnerabilitätsstudie“ von Lösel/Bender (1999), die insbesondere Schutzfunktionen - in risikoreichen Multiproblem-Milieus - gegen verschiedene Störungen zusammenstellen.

3.2.5.3 Resilienz-Modelle

Im Folgenden sollen einige Resilienz-Modelle in Anlehnung an Wustmann (2004) zusammenfassend dargestellt werden. Allen Modellen gemeinsam ist das Zusammenwirken von Risiko- und Schutzbedingungen. Die Untersuchung der Wirkzusammenhänge und Prozesse hat zum Entwurf folgender Resilienz-Modelle geführt:

Nach dem *Modell der Kompensation* können risikoerhöhende durch risikomildernde Faktoren kompensiert werden. Hierbei wirken Anzahl und Stärke des jeweiligen Faktors als mathematisch-statistische Einheiten auf die Entwicklung der Resilienz (vgl. das Haupteffekt-Modell nach Zimmermann et al. 1994).

Ein erweitertes Kompensationsmodell stellt das Mediatoren-Modell (Masten 2001) dar. Neben den risikoerhöhenden und risikomildernden Faktoren wirkt ein Mediator (z. B. die Eltern) bei der Entwicklung der Resilienz (z. B. bei Kindern).

Bei dem *Modell der Herausforderung* kommt es zunächst auf die Intensität der belastenden Situation an. Für das Individuum stellt die Krise eine Herausforderung dar, wenn der Stressor als nicht zu stark bewertet wird. Dann erwirbt es Kompetenzen, auf die es in späteren vergleichbaren Belastungssituationen zurückgreifen kann. Der Risikofaktor verstärkt die aktuelle Resilienzleistung (Wustmann 2004, S. 59 im Rückgriff auf Zimmermann et al. 1994).

Ein weiteres *Modell* beschreibt die *Interaktion* zwischen den risikoerhöhenden und risikomildernden Faktoren. Nach Zimmermann et al. (1994, S. 7) wirken risikoerhöhende Faktoren auf das Entwicklungsergebnis, wenn das Individuum die Belastungssituation als Gefährdung erlebt. Die risikomildernden Faktoren haben dabei eine moderierende Wirkung.

Das Interaktionsmodell wird durch das *Kumulationsmodell* (Rutter 1985) erweitert. Die Kumulation mehrerer risikoerhöhender bzw. risikomildernder Faktoren verschärft die Entwicklungsrisiken bzw. reduziert diese deutlich.

Die vorgestellten Risiko- und Schutzfaktorenkonzepte schließen sich nicht gegenseitig aus. Sie können vielmehr in unterschiedlicher Zusammensetzung gleichzeitig oder auch nacheinander im Resilienz-Prozess eines Individuums beobachtet werden (Werner 1999).

Das *Rahmenmodell von Kumpfer* (1999) fasst als multikausales Konzept die Ergebnisse der Resilienz-Forschung zusammen. Es verknüpft die personalen Merkmale mit denen der Umwelt und dem Entwicklungsergebnis und beschreibt den Resilienz-Prozess als Transaktion von Person und Umwelt sowie von Person und Entwicklungsergebnis.

3.2.5.4 Familienresilienz

Seit Ende des 20. Jahrhunderts wird die Resilienz-Forschung nicht nur auf Individuen mit starker Risikobelastung bezogen, sondern auch auf hochbelastete Familiensysteme. Ein

Modell der Familienresilienz wurde von Hawley/DeHaan (1996) entwickelt. Die Verfasser vertreten ein dialektisches Modell der Familienresilienz, dessen aufeinander bezogene Pole einerseits die Familienmitglieder und andererseits der soziale Kontext sind: „Resilienz ist der Weg, den eine Familie geht, wenn sie Stress bewältigt und daran wächst, sowohl gegenwärtig wie langfristig. Resiliente Familien reagieren positiv auf diese Bedingungen und auf individuelle Weise, abhängig vom Kontext, von der Ebene der Entwicklung der interaktiven Kombination von Risiken und protektive Faktoren und den Zukunftsvorstellungen, die die Familienmitglieder miteinander teilen“ (Hawley/DeHaan 1996, p. 203; Übers. B. H.)“ (Hildenbrand 2006, S. 23).

Walsh (1996; 2006) weist darauf hin, dass sich im Sinne der systemischen Psychologie familiäre Belastungen sowohl auf die Familie als Gesamteinheit als auch auf alle Mitglieder auswirken.²⁷ „Starke Belastungen können die Funktionsweise eines Familiensystems zusammenbrechen lassen, wobei sich die Wirkungen davon allmählich auf alle Familienmitglieder und ihre Beziehung ausbreiten“ (Walsh 2006, S. 46). Die Autorin hat Familienstress und damit einhergehende Bewältigungs- und Anpassungsstrategien untersucht und in diesem Zusammenhang die positiven Entwicklungsmöglichkeiten einer Familie angesichts von Krisen herausgestellt: Erkennen und Ausbauen persönlicher Kompetenzen, Weiterentwicklung familialer Beziehungen sowie Entdecken neuer Lebensziele.

Walsh bezieht den soziokulturellen Kontext in ihr Modell der familialen Resilienz mit ein und verweist auf die Bedeutung der Stressoren Armut und Diskriminierung, die Familien stark belasten können: „Wenn mehrere Stressoren zusammenkommen, kann dies zur Erschöpfung der familialen Ressourcen führen“ (Walsh 2006, S. 50). Ein weiterer Stressor kann im Zusammenhang mit dem Migrationshintergrund einer Familie stehen und z. B. durch Verlusterfahrungen, traumatische Erlebnisse als Flüchtlinge, Anpassungsprobleme an die Aufnahmegesellschaft oder Verlust der kulturellen Wurzeln verursacht sein.

Walsh definiert in ihrem Modell familialer Resilienz folgende Variablen, die einen Beitrag zur Resilienz eines Individuums und einer Familie leisten können:

1. Überzeugungen der Familien (widrigen Lebenssituationen einen Sinn geben; optimistische Grundhaltung; Transzendenz, Religiosität, Spiritualität)
2. strukturelle und organisatorische Muster (Flexibilität und Verbundenheit)
3. sozialer und ökonomischer Kontext
4. Kommunikation und Problemlösungsverhalten (Walsh 2006)

Für die Entwicklung der Familienresilienz sind sicherlich auch die Bindungsbeziehungen ihrer Mitglieder von großer Bedeutung. Durch Bindungen können Subjekte im Sinne der Bindungstheorie (Bowlby 1976) Schutz und emotionale Unterstützung erhalten. „Denn nicht nur kleine Kinder, sondern Menschen aller Altersstufen erweisen sich dann am glücklichsten und im Stande, ihre Talente optimal zu entfalten, wenn sie zuversichtlich und

²⁷ Im Sinne der Weiterentwicklung des biografieanalytischen Settings könnten in Folgerhebungen beide Elternteile einer Familie interviewt werden. Weiterhin könnten dann auch die Kinder an der Untersuchung beteiligt werden. Eine Ausweitung der Datenerhebung auf (Ehe-)Partner der Autobiografen und Kinder würde den Rahmen dieser Studie sprengen.

überzeugt sind, dass hinter ihnen eine oder mehrere zuverlässige Personen stehen, die bei auftauchenden Schwierigkeiten zu Hilfe kommen. Die zuverlässige Person stellt eine sichere Basis dar, von der aus das Individuum operieren kann“ (Bowlby 1976, S. 410).

Rolland (2006) betont, dass sich jede Familie mit Krankheit, Behinderung und Tod auseinandersetzen muss und stellt somit diese Grunderfahrungen in den Bereich der Normalität. Die meisten Familien haben zwar in der konkreten Krise noch keinen psychosozialen Leitfaden, mit dessen Hilfe sie sich an die neue Lebenssituation anpassen können. Sie haben aber die Möglichkeit, beim Eintritt kritischer Lebensereignisse an frühere Erfahrungen im Umgang mit Krisen anzuknüpfen und auch auf überliefertes Wissen vergangener Generationen zurückzugreifen. Resilienz steht daher sowohl in einem persönlichen als auch gesellschaftlichen und geschichtlichen Kontext.

Rolland integriert das familiensystemische Krankheitsmodell, das Family Systems Illness Modell (FSI-Modell) in sein Resilienz-Konzept. Es wurde am Center for Illness in Families an der Yale University und am Center for Family Health an der University of Chicago entwickelt. „Das FSI-Modell hat drei Dimensionen im Blick: (1) ‚psychosoziale Typen‘ von Krankheit und Behinderung; (2) wichtige Entwicklungsphasen in ihrem natürlichen Ablauf und (3) Schlüsselvariablen des Familiensystems“ (Rolland 2006, S. 160). Diese Dimensionen stehen in einem wechselseitigem Beziehungsverhältnis: Die verschiedenen Krankheitsphasen („Stadium der Krise“, „Chronisches Stadium“ und „Endstadium“ tödlich ausgehender Krankheiten) stellen innerhalb der jeweiligen individuellen und familialen Lebenszyklen je unterschiedliche psychosoziale Anforderungen an die betroffenen Familien.

Die individuellen, familialen und krankheitsbezogenen Lebenszyklen beginnen mit Perioden des Übergangs (periods of transition), an die sich Aufbau und Umsetzung eines Lebenskonzepts (life-structure-building and maintaining) anschließen. Die nächste Stufe wird mit dem Kunstwort „centripetality“ umschrieben und steht für die Phase, in der sich alles um die im Zentrum stehende Familie dreht. Die letzte Phase ist durch entgegengesetzte, nämlich von der Familie wegstrebende Kräfte, charakterisiert (centrifugality).²⁸ Als Lebensphasen übergreifende Kategorien werden von Rolland Krankheit, Verlust und Krise (illness, loss and crisis) genannt, die als zu bewältigende Anforderungen in die Biografie integriert werden müssen. Wie der Resilienz-Prozess dabei verläuft, hängt wesentlich auch von Überzeugungen, dem kulturellen Umfeld und der ethnischen Zugehörigkeit als entwicklungsbezogenem Kontext ab. „Welche Vorstellungen eine Familie von Gesundheit und Krankheit hat, hängt stark von ihrem ethnischen, religiösen und kulturellen Hintergrund ab (McGoldrick, Giordano a. Pearce 1996; Walsh 1999; Zborowski 1969)“ (Rolland 2006, S. 186). Hilfreich sind familiale Wertvorstellungen, die flexibel mit der Vorstellung von Normalität und Gesundheit umgehen, da durch diese Offenheit die Anpassung an Krankheit und Behinderung erleichtert wird und außerfamiliale Hilfen eher in Anspruch genommen werden können.

²⁸ Rolland bezieht sich auf das Phasenmodell von Carter und McGoldrick 1999.

Das FSI-Modell listet für die einzelnen Krankheitsphasen, das „Stadium der Krise“, das „chronische Stadium“ und das „Endstadium“, detaillierte psychosoziale Entwicklungsaufgaben auf. Im Stadium der Krise muss sich die Familie als systemische Einheit erkennen, außerdem muss sie die chronische Krankheit/Behinderung als psychosoziales Geschehen verstehen und als gemeinsame Aufgabe dauerhaft in ihr Leben integrieren. Wesentliche Aufgabe ist dabei, Hoffnung zu wahren, mit den Symptomen zu leben und funktionierende Arbeitsbeziehungen zu Gesundheitsversorgern aufzubauen. Während des chronischen Stadiums gilt es, trotz der gegebenen Einschränkungen durch die Krankheit, größtmögliche Autonomie für alle Mitglieder zu organisieren und Asymmetrien in den Beziehungen zu minimieren. Wesentlich ist in dieser Phase auch die Antizipation von Verlust und Unsicherheit sowie die Kommunikation der familiären Zukunftsplanung. Im Endstadium schließt die Familie den Prozess der antizipierten Trauer und ungelösten Familienprobleme ab. Sie konzentriert sich auf die Unterstützung des unheilbar kranken Angehörigen und bemüht sich, die noch verbleibende gemeinsame Zeit für alle so erfüllt wie möglich zu nutzen, bevor sie nach dem Verlust des Angehörigen mit dem Prozess der Neuorganisation des familiären Systems beginnt.

Mit dem Wissen um diese Prozesse können sich nach Rolland die betroffenen Familien und Ärzte besser auf den Umgang mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung einlassen. Es stellt sich jedoch die Frage, ob die Komplexität und die Dynamik sowie die unterschiedlichen Erscheinungsformen des jeweiligen familiären Resilienz-Prozesses mittels der von Rolland aufgezeigten Entwicklungsaufgaben überhaupt angemessen in einem Phasenmodell dargestellt oder aufgelistet werden kann.

Für ausländische Familien mit einem behinderten Kind kann der Migrationsstatus neben der Behinderung des Kindes eine zusätzliche Risikobelastung darstellen. Ähnlich wie die Behinderung kann aber auch Migration zu persönlicher Bereicherung und erweiterten Ressourcen beitragen oder auch Ausdruck vorhandener Ressourcen sein (auf die erfolgreiche Anpassungsleistung von Migrationfamilien macht Regula Weiss 2003 aufmerksam). Zur Gruppe der Migrantinnen und Migranten zählen Flüchtlinge, Asylsuchende, Kriegsvertriebene, Kurz- und Langzeitarbeitsmigranten.

Häufig müssen sich die Mitglieder von Flüchtlingsfamilien mit zusätzlichen besonderen Belastungen aus unterschiedlichen Kontexten auseinandersetzen: Traumatisierung, Trennungserfahrungen, Verlust des sozialen Netzes, Adaptationsprobleme mit neuen soziokulturellen Gegebenheiten, unsichere Aufenthaltssituation, Armutserfahrungen, Rollen- und Generationskonflikte, Fremdenfeindlichkeit. Lanfranchi (2006) weist darauf hin, dass Migration nach Auffassung einiger Resilienzforscher²⁹ mit Risikofaktoren wie Kulturkonflikten und Identitätsdiffusionen verbunden ist. Trotzdem müssen Migrationserfahrungen aber nicht zwangsläufig zur Destabilisierung führen, sondern sie können auch einen hilfreichen Prozess der Multistabilität und transitorischen Identität³⁰ initiieren. Abgesehen davon bleibt festzuhalten, „... dass Migration und Flucht immer auch

²⁹ Vgl.: Egle et al. 1997; Scheithauer et. al. 1999 und Speck-Hamdan 1999

³⁰ Vgl.: Staub, J. et al. 2002

ein Akt der Befreiung aus Not und Elend sind. Auswandern kann als aktiver Schritt der Problembewältigung gesehen werden, als Bereitschaft, sich auf Neues einzulassen (Lanfranchi 2004b)“ (Lanfranchi 2006, S. 124). Die Fähigkeit zur Migration ist damit auch ein Hinweis auf persönliche Ressourcen. Regula Weiss (2003) betont, dass das Migrationsereignis zwar nicht zwangsläufig zu seelischen Erkrankungen führen muss, dass aber Kinder von Migranten erhöhte Entwicklungsrisiken haben. „Aus den zahlreichen und gut dokumentierten gelungenen Lebensgeschichten von Migrationskindern und -jugendlichen (eindrücklich belegt von Burkard und Russo 2004) wissen wir, dass ihre Lebenslage nicht von vornherein mit Problemen behaftet, biopsychisch gefährdet, nachhaltig prekär und zum Scheitern verurteilt ist“ (Lanfranchi 2006, S. 124).

3.2.5.5 Resilienz und Erziehung

Das Resilienz-Konzept mit seiner Betonung von Stärken und Fähigkeiten hat in den letzten Jahren in der Pädagogik großes Interesse gefunden, weil sowohl die Allgemeine Pädagogik als auch die Sonderpädagogik das Ziel verfolgen, Stärken und Ressourcen von Kindern und Jugendlichen zu erkennen und zu fördern, damit sie als protektive Faktoren wirksam werden können. In dieser Arbeit geht es in diesem Zusammenhang um die Erforschung von Stärken und Ressourcen von Müttern und Vätern behinderter Kinder. Dabei sollen nicht nur die individuellen Ressourcen (wie Identifikation eigener Stärken, Selbstwertgefühl, Fähigkeit zur Selbststeuerung) in den Blick genommen werden, sondern auch soziale Ressourcen (wie soziale Interpretationen und Konzeptionen, soziales Handlungsrepertoire, Sozialkontakte, Beziehungen, sozial-emotionale Bindungen, soziale Netzwerke, Annahme von Unterstützungsangeboten).

Möglichkeiten der (pädagogischen) Förderung adaptiver Ressourcen von Müttern, Vätern und Kindern sollen anhand folgender Konzeptionen bzw. Modelle exemplarisch vorgestellt werden.

Frühförderung aus der Sicht des Zürcher Fit-Konzeptes (Largo)

Der Begriff „Fit“ des Zürcher Konzeptes von Largo (2002) bezieht sich auf Stella Chess und Alexander Thomas (1984), die mit dem Begriff „goodness of fit“ zum Ausdruck bringen, dass die Entwicklung eines Kindes dann optimal verlaufen kann, wenn zwischen den personalen Ressourcen und Möglichkeiten des Kindes auf der einen Seite und den Erwartungen und Anforderungen der Umwelt auf der anderen Seite eine Übereinstimmung hergestellt wird.³¹

Die Förderung nach dem Fit-Konzept spricht die Bereiche Geborgenheit, Zuwendung, soziale Akzeptanz, Entwicklung und Leistung beim Kind an. Largo (2002) betont, dass das Bindungs- und Beziehungsverhalten im Zusammenhang steht mit der Entwicklung des Kindes und dass in der Erziehung als Ziel verfolgt werden sollte, das Kind von seinen Bezugspersonen unabhängiger werden zu lassen. Anthropologische Grundannahme des

³¹ Nach Meinung des Verfassers gehört zu einer positiven Entwicklung von Kindern auch, dass deren Leistungsmotivation gefördert wird. Diese entsteht in der Regel erst dann, wenn die Anforderungen zumindest geringfügig oberhalb dessen liegen, was das Kind sich zutraut.

Zürcher Konzeptes ist, dass jedes Kind, auch das mit Behinderungen, Stärken hat und dass es daher die Möglichkeit erhalten sollte, diese zu erfahren und zu trainieren.

Ausgangspunkt des pädagogischen Handelns in der Frühförderung ist daher das individuelle Entwicklungsprofil eines jeden Kindes. Die Erwachsenen haben nicht die pädagogische Aufgabe, die Aktivitäten des Kindes zu steuern. Vielmehr gilt das Prinzip der Eigenaktivität und Selbstbestimmung. Das Fit-Konzept zielt auf das körperliche und psychische Wohlbefinden des Kindes ab. Es ermöglicht dem Kind entwicklungsadäquate Erfahrungen und fördert so sein Selbstwertgefühl. „Nach dem Zürcher Fit-Konzept soll die Frühförderung dem behinderten Kind dazu helfen, seine Stärken zu entwickeln, seine Schwächen anzunehmen und ein gutes Selbstwertgefühl zu entwickeln“ (Largo 2002, S. 65).

Förderung der Familienresilienz nach Lanfranchi

Die Förderung der Familienresilienz mittels einer Verbesserung der Erziehungskompetenz der Eltern ist nach Lanfranchi (2006) besonders bei multibelasteten Eltern „... ein sehr schwieriges Unterfangen. Realisierbar sind dann eher die Förderung der Resilienz beim Kind selbst [...] und die Aktivierung von außerfamiliären Mediatoren“ (Lanfranchi 2006, S. 128). Als außerfamiliäre Mediatoren bezeichnet er neben Kindergärten und Schulen weitere familienergänzende Einrichtungen wie z. B. Krippen, Tageseltern, Spielgruppen.³²

Im Zusammenhang mit hoch belasteten Eltern weist Lanfranchi (2006) darauf hin, dass konkrete Unterstützungsmaßnahmen mit dem Ziel der Entlastung im familiären Alltag (z. B. durch die Übernahme der Kinderbetreuung) Vorrang vor Beratungsgesprächen haben sollten.

Early Excellence Center in Berlin

Bei der Förderung von Resilienz haben Kindertageseinrichtungen einen hohen Stellenwert. Hier besteht die Möglichkeit, schon zu einem frühen Zeitpunkt nicht nur die Kinder, sondern auch die Eltern zu fördern.

In Großbritannien wurden seit 1997 „Early Excellence Centres“ errichtet mit den Zielen, Kinder bis zu fünf Jahren zu fördern und gleichzeitig die Eltern sowie Erzieher in den Bereichen Erziehung, Gesundheit und politischer Bildung fortzubilden. In enger Kooperation mit dem Early Excellence Centre in Corby (nördlich von London gelegene Kleinstadt) wurde 2001 in Berlin im Pestalozzi-Fröbel-Haus das „Pen Green Center“ gegründet. Auch die Berliner Einrichtung will die Stärken des Kindes und der Erwachsenen wahrnehmen und fördern. Das Konzept verbindet deshalb Kleinkindpädagogik mit integrativer Elternarbeit. Es kommt zu Erziehungs- und Bildungspartnerschaften und die Eltern werden in die institutionelle Frühförderarbeit einbezogen. Adressaten dieses Angebotes sind vor allem sozial benachteiligte Familien.

Neben einer Fördereinrichtung für Kinder ist das Pestalozzi-Fröbel-Haus in der Schillerstraße auch ein Dienstleistungs- und Kommunikationszentrum für die Familien. Es

³² Vgl. Schweizer Forschungsprogramm NFP 39, Nationales Forschungsprogramm Migration und interkulturelle Beziehungen, Sekretariat Nationalfonds - Secrétariat du fonds national, Dr. Christian Mottas, Schweiz. National fonds. Lit: Lanfranchi 2002a

bietet u. a. Drop-In-Betreuung für Eltern, die z. B. kurzfristige Termine wahrnehmen möchten, oder auch Hausbesuche von Fachleuten im Rahmen aufsuchender Betreuung. Die Eltern entdecken so ihre eigenen Fähigkeiten und Potenziale, die sie in Kursen und Bildungsangeboten weiterentwickeln können – z. B. Erste-Hilfe-Kursus, Englisch-Kursus, arbeitsmarktspezifische Fortbildungen. Darüber hinaus stehen Bücher und Spielzeug zur Ausleihe zur Verfügung.

Mit seinem niederschweligen Angebot will das Pen Green Center im Pestalozzi-Fröbel-Haus auch zum Aufbau einer familienfreundlichen Infrastruktur in der Region beitragen (Hebenstreit-Müller et al. 2001, S. 18 ff), um Armut und Ausgrenzung sozial benachteiligter oder dem Migrationmilieu zugehöriger Familien abzubauen. Das erweiterte Angebot der Kindertageseinrichtung sollte nach Meinung des Verfassers mit anderen kommunalen und kirchlichen Einrichtungen vernetzt werden.

Magdeburger Eltern-AG – Präventivprogramm zum Training elterlicher Früherziehungskompetenz:

Unter Leitung von Prof. Dr. Meinrad Armbruster (Armbruster 2006) soll das Projekt in Sachsen-Anhalt dazu beitragen, dass sozial benachteiligte Eltern von Kindern im Alter von null bis sechs Jahren ihre Erziehungskompetenz verbessern können.

Die betroffenen Eltern haben oft in ihrer eigenen Kindheit ungünstige Entwicklungs- und Bildungserfahrungen gemacht, in deren Folge bei ihnen chronifizierte Verletzungen entstanden sind, so dass sie in ihren „emotionalen, kognitiven und sozialen Persönlichkeitsbereichen“ beeinträchtigt sind, was sich auch negativ auf die Entwicklung ihrer eigenen Kinder auswirkt (Armbruster, 2007, S. 1). Andere Eltern dieser Gruppe leiden unter Dauerarbeitslosigkeit oder chronischen Erkrankungen. Sie fühlen sich in ihrem Selbstwertgefühl massiv herabgesetzt und zweifeln nicht nur an ihren eigenen Fähigkeiten, sondern auch an ihrer Bedeutung für die Gesellschaft. Die vielfältig erlebte Vergeblichkeit eigener Anstrengungen und die erfahrene Perspektivenlosigkeit belasten sie nicht nur, sondern diese werden auch an die Kinder weitergegeben.

Durch die Module Information, Stressmanagement und soziales Lernen sollen die schichtenspezifischen Risikofaktoren vermindert werden:

- “Randständige bildungsferne Eltern erfahren für die Phase der Nestbildung und die ersten sechs Lebensjahre ihrer Kinder durch die ELTERN-AG oft erste und entscheidende Impulse für die Erziehung und Bildung ihrer Kinder. Sie erfahren persönliche Aufwertung und Verstärkung. Sie lernen, ihr Tun zu reflektieren und vorhandene Kompetenzen wahrzunehmen, zu nützen und auszuweiten.
- Für die unterprivilegierten Kinder erhöht sich die Chance, zu einem biografisch sehr frühen Zeitpunkt eine sensible, liebevolle Erziehung, Stimulation und Förderung durch einfühlungsfähige, verantwortungsbewusste, aber auch durchaus authentische Eltern zu erfahren. Dadurch steigt für diese Kinder die Wahrscheinlichkeit, ihre kognitiven und emotionalen Fähigkeiten besser zu entwickeln, Kontrollerfahrungen zu machen und Belastungen stabiler standzuhalten und Schule und Berufsausbildung erfolgreicher zu durchlaufen.

- Investitionen in die Elternbildung gerade bei sogen. Problemgruppen erweisen sich als besonders wichtig, da dem Elternhaus für die Erziehung mindestens ebenso große Bedeutung zukommt wie dem Kindergarten. Jüngste Forschungsarbeiten zeigen eindrucksvoll, dass die institutionelle Erziehung elterliche Erziehungsdefizite nicht auszugleichen vermag. Nach Ergebnissen der PISA-Studien gehören zwischen 20 und 25 % der 15jährigen eines Jahrgangs in Deutschland zu den unterprivilegierten Kindern“ (Armbruster 2007, S. 2).

Die Eltern-AG erhielt am 18.04.2010 in Magdeburg die Auszeichnung als „Ausgewählter Ort der Ideen 2010“.

Kurs: Starke Eltern – starke Kinder

Der Elternkurs „Starke Eltern – Starke Kinder“ (Honkanen-Schobert et al. 2000; Tschöpe-Scheffler et al. 2002) verfolgt das Ziel, das Selbstvertrauen von Eltern und Kindern durch eine gelungene familiäre Kommunikation gleichermaßen zu stärken.

Das Konzept basiert auf einer Achtung des Autonomie des Kindes im familiären Kontext, unter Förderung von dessen Selbstbestimmung, Mitbestimmung und Mitgestaltung. Honkanen-Schobert (2003) empfiehlt einen aufeinander abgestimmten einheitlichen Erziehungsstil beider Elternteile. Er soll im Sinne einer positiven Autorität dem Kind Leitorientierungen geben und Grenzen setzen. Diese Erziehung ist gekennzeichnet durch Achtung der Würde und Eigenverantwortlichkeit des Kindes. Die Eltern werden im Elternkurs angeregt, persönliche Sinnentscheidungen, Normen und Werte zu reflektieren und auch ihre pädagogischen Zielvorstellungen vor dem Hintergrund eigener biografischer Erfahrungen zu hinterfragen.

3.2.5.6 Fragen an das Resilienz-Konzept

Vor dem Hintergrund seiner Erfahrungen mit „schwierigen, schwer verhaltensgestörten Kindern und Jugendlichen“ weist Freyberg (2009) darauf hin, dass diese Schülergruppe aufgrund chronischer Vernachlässigung oder Verwahrlosung keine Chance gehabt hat, ein gesundes Selbstwertgefühl („ein bedeutsames gutes Objekt im Inneren“) zu entwickeln und somit Resilienz aufzubauen.³³ Vielmehr neigen diese Kinder und Jugendlichen nach Freyberg aus Mangel an Resilienz dazu, Abwehr- und Schutzstrategien gegen seelische Verletzungen anzuwenden.

Im Rahmen ihres Forschungsprojekts „Störer und Gestörte“ haben Freyberg et al. die pädagogische Arbeit der Professionellen mit schwierigen Kindern daher als Macht-Ohnmacht-Spirale mit hoffnungsvollen Anfängen und deprimierenden Abbrüchen beschrieben (Freyberg et al. 2005, 2006). Mit Vehemenz formuliert Freyberg daher: „Und es ist die Schwäche der Ressourcen-Orientierung, dass sie die Professionellen im Stich lässt, sie schutz- und begriffslos dort macht, wo die Konflikte virulent werden und das

³³ Freyberg beschreibt die Familiensituation dieser Schülergruppe wie folgt: „... und die aus Familienverhältnissen kommen, in denen pathogene Faktoren überwiegen und salutogene Faktoren nur in geringem Ausmaß vorhanden sind“ (Freyberg 2009, S. 20). Der Autor belegt diese Feststellung mit dem Hinweis auf die empirisch gewonnenen Ergebnisse des interdisziplinären Forschungsprojekts „Störer und Gestörte“ (Freyberg et al. 2005, 2006).

dyadische Einvernehmen des schönen Neuanfangs zerbricht“ (Freyberg 2009, S. 42). Aber auch strukturelle Rahmenbedingungen (z. B. von Schule) können in Form von institutionell bedingten Störungen und Abhängigkeiten ihrer Repräsentanten den Resilienz-Ansatz pervertieren. Er fungiert dann als „... berufliches Abwehrsystem gleichsam gegen die Wahrnehmung von Hilflosigkeit und Ratlosigkeit der Professionellen angesichts der Konflikte, in die sie zwangsläufig verwickelt werden müssten, wenn sie ihre Arbeit verantwortlich tun wollen ...“ (Freyberg 2006, S. 54). Einem solchen strukturell bedingten Scheitern ist nach Freyberg nicht mit einer Resilienz- oder Ressourcenorientierung zu begegnen, sondern allein mit politischer Intervention.

Schließlich stellen soziale Ungleichheit, Ausgrenzung, Armut und gesellschaftliche Benachteiligung gesellschaftlich reale Bedingungen und somit auch Grenzen der Pädagogik dar. Unter den Vorzeichen einer resilienz- und ressourcenorientierten Pädagogik laufen die „Professionellen“ Freyberg zufolge Gefahr, sich zu Komplizen des ungerechten Systems zu machen und ihre persönliche „strukturelle Verantwortlichkeit“ zu vernachlässigen. Widerstand und Kampf um Veränderung dieser gesellschaftlichen Herrschaft und Unterdrückung sind unter der Prämisse eines resilienten Subjekts, das sich mittels eigener Ressourcen helfen kann, überflüssig.

Freyberg stellt dem „verkürzten“ Resilienz-Ansatz, der mit salutogenetischen Perspektiven verbunden ist und den belasteten Menschen grundsätzlich Mut machen will, eine qualifizierte Konfliktorientierung für Professionelle gegenüber. Er fordert daher die Professionellen angesichts ihrer strukturellen Verantwortlichkeit zum Widerstand und zum Kampf gegen gesellschaftliche Herrschaft und Unterdrückung auf.

Mit Thomas Freyberg (2009) kann resümierend festgehalten werden, dass Resilienz nur dann gestärkt werden kann, wenn zumindest ein Minimum an Resilienz beim Subjekt vorhanden ist.

Eine Fokussierung auf den Resilienz-Ansatz birgt die Gefahr in sich, den Blick einseitig auf individuelle Eigenschaften zu richten, um das Individuum belastbarer zu machen, statt das Verantwortungsgefühl und das Solidaritätsbewusstsein von dessen sozialer Umgebung dafür zu schärfen, dass an der Veränderung in Richtung einer kind- und familiengerechteren Gesellschaft gearbeitet werden muss. Eine individuen- oder familienbezogene Resilienzförderung darf darüber hinaus nicht den Blick dafür verlieren, dass die soziale Inklusion³⁴ aller Menschen in ihrer Individualität oberstes Anliegen einer freiheitlichen Gesellschaft sein sollte, für das auch gekämpft werden muss. Schon gar nicht darf das Resilienz-Konzept den Blick für bestehende ungerechte Strukturen und deren notwendige Korrektur durch die Sozialpolitik versperren oder gar ersetzen.

³⁴ Auf die aktuelle Inklusionsdebatte soll hier nicht näher eingegangen werden. In Anlehnung an Weiß (2010c) wird hier „... kritische Inklusionsperspektive [vertreten, die das, Erg. M. Sch.] spannungsvolle Verhältnis von Anerkennung der Verschiedenheit und ausgleichender Gerechtigkeit im Hinblick auf eine notwendige ‚kompensatorische Logik‘“ (Weiß 2010c, S. 1) analysiert.

3.2.6 Salutogenese-Konzept

Neben den Stressmodellen (z. B. von Lazarus) zählt auch das Salutogenese-Modell zu den Interaktions- und Transaktionsmodellen. Es wurde von dem Medizinsoziologen Aaron Antonovsky (1979) als kognitives Modell der Entstehung von Gesundheit entwickelt.

3.2.6.1 Salutogenetische versus pathogenetische Orientierung

Im Gegensatz zu einem pathogenetischen Ansatz orientiert sich die Salutogenese (von lat. salus - Heil) an der Gesundheit. Antonovsky stellt nicht die allgemeine übliche Frage der Pathogenese im Sinne eines traditionellen Medizinmodells, d. h., er fragt nicht nach der Entstehung von Krankheit, sondern er fokussiert die salutogenetische Frage nach der Entstehung von Gesundheit. Gesundheit steht für ihn im Zusammenhang mit subjektiven Erlebnissen und objektiven Faktoren des Individuums und ist somit auch durch soziale und kulturelle Kontexte mit bedingt.

Antonovsky versteht Gesundheit und Krankheit nicht als Dichotomie, sondern er positioniert das jeweilige Individuum auf einem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum („health/dis-ease/disease“). Jeder Mensch ist sowohl gesund als auch krank.

Die salutogenetische Orientierung basiert auf der Annahme, dass die Heterostase, das gestörte Gleichgewicht von Systemen den Normalzustand und keine Dysregulation („desregulation“) oder Krankheit eines Individuums darstellt.

Demgegenüber steht die Homöostase für den Zustand eines lebenden individuellen Systems (Organismus), das im Gleichgewicht zwischen Umweltbedingungen und den Bedürfnissen des Individuums, durch automatische Anpassung des Systems an Umwelteinflüsse aufrecht erhalten wird (vgl. kybernetische Systemtheorie). Aber dieser Zustand der Homöostase ist nicht aufrechtzuerhalten und so kommt es immer wieder zu einer Störung des Gleichgewichts und damit zur Heterostase. Antonovsky bezeichnet die Heterostase als Grundzustand des Menschen und als notwendigen Zustand bei der Anpassung an neue Stressoren.

“Let me be quite unequivocal about the two sources of the salutogenic orientation. The first is the fundamental assumption of heterostasis, disorder, and pressure toward increasing entropy as the prototypical characteristic of the living organism. This assumption, in contrast to that of the pathogenic orientation, which assumes that now and then ‘normally self-regulatory, homeostatic process become disregulated’ (Schwartz, 1979, p. 565)“ (Antonovsky 1988, S. 2).³⁵

3.2.6.2 Stressoren, Spannung und Anpassung

Das Subjekt wird in seiner Biografie immer wieder zeitlich begrenzt mit Lebenssituationen konfrontiert, die neu sind, d. h. das Individuum kann auf Vorerfahrungen oder Wissen nicht oder nur bedingt zugreifen, so dass es nicht automatisch reagieren kann. Auf diese Weise

³⁵ „Lassen Sie mich ganz eindeutig über die beiden Vorstellungen von Gesundheit sprechen: Die vorrangige Vorstellung ist die grundlegende Annahme einer Heterostase, von Störung und vom Druck zunehmender Entropie als prototypischer Eigenschaft lebender Organismen. Diese Annahme steht im starken Kontrast zur pathogenetischen Orientierung, welche annimmt, dass hin und wieder die ‚normale‘ Selbstregulierung homöostatischer Prozesse aufgehoben wird“ (Schwartz, 1979, p. 565)“, (Übers. M. Sch.).

entsteht eine besondere Anforderungssituation, die Antonovsky als Stressor bezeichnet. Stressoren können in der ‚äußeren‘ Situation und/oder in der Person selbst angesiedelt sein. "Defined as 'demands to which there are no readily available or automatic adaptive responses' (p.72, Health, Stress, and Coping), stressors have as their major consequence the generation of a state of tension". - Definiert als ‚Anforderungen, für die weder Antworten verfügbar sind noch automatisch adaptive Reaktionen bereit stehen‘ (p.72, Health, Stress, and Coping), haben Stressoren als Hauptkonsequenz die Erzeugung eines Zustandes der Anspannung“ (Antonovsky, 1988, S. 27, Übers. M. Sch.).

Es ist von Vorteil, wenn das Subjekt diesen Spannungszustand wahrnimmt und dessen ‚Botschaft‘ erfasst, die es im Sinne eines Anstoßes zu einem konstruktiven Umgang mit der Herausforderung nutzt.

“The message to the brain, unless sensors have been damaged, is clear: You have a problem. The nature of the problem is dual, consisting of what has come to be called the problem-solving or instrumental issue and the issue of the regulation of emotion. Tension, then, reflects the recognition in the brain that some need one has is unfulfilled, that a demand on one has to be met, that one must do something if one is to realize a goal” (Antonovsky 1988, S. 130).³⁶

Das Subjekt hat die Möglichkeit, die Spannung produktiv zur Problemlösung zu nutzen und damit die Spannung abzubauen, mit der Folge, dass dann kein Stress mehr besteht.

3.2.6.3 Generalisierte Widerstandsressourcen versus Widerstandsdefizite/Stressoren

Die Fähigkeit eines Menschen zur Spannungssteuerung bezeichnet Antonovsky als “Generalisierte Widerstandsressource (GRR)“.

"I had defined the former as phenomena that provide one with sets of life experiences 'characterized by consistency, participation in shaping outcome, and an underload-overload balance' (p.187, Health, Stress, and Coping). Such repeated life experiences build up the SOC" (Antonovsky 1988, S. 19).³⁷ Die Widerstandsfähigkeit eines Menschen wird durch Intelligenz, gute körperliche Konstitution, soziale Unterstützung und kulturelle Stabilität erhöht (Antonovsky 1997, S. 16).

Den Gegenpol zu den generalisierten Widerstandsressourcen (GRR), die das Kohärenzgefühl stärken, bilden nach dem Salutogenese-Konzept die Widerstandsdefizite und Stressoren. Widerstandsressourcen bilden zusammen mit den Widerstandsdefiziten – ähnlich wie Gesundheit und Krankheit - nach Antonovsky ein Kontinuum. „Er [Antonovsky, Erg. M. Sch.] stufte jede GRR auf einem Kontinuum ein, und je weiter oben

³⁶ „Die Nachricht an das Gehirn – so lange keine Sensoren beschädigt sind – ist klar: Du hast ein Problem. Die Natur des Problems ist dual, bestehend aus dem, was Problemlösen oder instrumentelles Anliegen genannt wird, und der Aufgabe der Emotionsregulation. Spannung spiegelt dann die Erkenntnis im Gehirn wider, dass ein Bedürfnis des Individuums unerfüllt ist und dass eine Anforderung an einen selber noch nicht erfüllt ist, dass man etwas tun muss, um ein Ziel zu realisieren“ (Übers. M. Sch.).

³⁷ „Ich hatte Ersteres [Generalisierte Widerstandsressourcen - GRR] definiert als ein Phänomen der eigenen Versorgung mit einer Reihe an Lebenserfahrungen, welche 'charakterisiert werden durch Beständigkeit, durch Teilhabe an der Formung von Ergebnissen und durch ein Gleichgewicht zwischen Unterforderung und Überbeanspruchung'. Solche wiederholten Lebenserfahrungen bilden das Kohärenzgefühl" (Übers. M. Sch.).

sich eine Person auf dem Kontinuum befindet, desto wahrscheinlicher wird sie konsistente, ausgewogene Lebenserfahrungen machen, und desto stärker wird sie an Entscheidungsprozessen mitwirken. Und umgekehrt gilt: Je weiter unten jemand auf dem Kontinuum angesiedelt ist, desto wahrscheinlicher wird der Betreffende inkonsistente, schlecht ausgewogene Lebenserfahrungen machen, und desto geringer wird seine Mitwirkung an Entscheidungsprozessen sein“ (Horsburgh 2004, S. 214).

3.2.6.4 Kohärenzgefühl (sense of coherence: SOC)

Das zentrale Element des Salutogenese-Modells ist das Konstrukt ‚Kohärenzgefühl‘. Es beschreibt die Persönlichkeitsstruktur eines Individuums, die sich unter dem Einfluss geschichtlicher und kultureller Rahmenbedingungen ausbildet. Das SOC (sense of coherence) wird als globale Orientierung im Verlauf der Biografie geformt. Nach Antonovsky sind dabei die Altersphasen der Kindheit und des Jugendalters von besonderer Bedeutung.

Mit dem Begriff „Kohärenzgefühl“ beschreibt Antonovsky die Lebenshaltung eines Menschen, seine besondere Art und Weise in der Welt zu leben, in Beziehung zur Umwelt zu treten und so die Probleme bewältigen zu können.

"I can now formally redefine the SOC as follows: The sense of coherence is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable, and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli; and (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement" (Antonovsky 1988, S. 19)³⁸ Auch Stressoren können nach Antonovsky ein Gesundheitspotenzial enthalten.

Das Salutogenese-Modell basiert auf der Kognitiven Psychologie und hat einen Bezug zur Stresstheorie von Lazarus und Folkman (1984). Somit geht es auch bei diesem Ansatz um Bewertungsprozesse. Nach Antonovsky beurteilt eine Person mit einem starken Kohärenzgefühl eine belastende Situation eher als Nichtstressor oder als Herausforderung, seine Ressourcen zur Bewältigung einzusetzen. Auch die Gefühlsregulation wird durch ein starkes SOC erleichtert. Ein gut entwickeltes Kohärenzgefühl fördert so die Adaptation an Risiken des Lebens.

Das Kohärenzgefühl besteht aus drei Komponenten:

1. Comprehensibility (Verstehbarkeit)
2. Manageability (Handhabbarkeit)
3. Meaningfulness (Bedeutsamkeit)

Die kognitive Komponente ‚Verstehbarkeit‘ beschreibt die Wahrnehmung und Einschätzung von Informationen der inneren und äußeren Welt als stimmig, strukturiert und

³⁸ „Ich kann nun das Kohärenzgefühl wie folgt neu definieren: Das Kohärenzgefühl ist eine globale Ausrichtung (orientation), welche das Ausmaß eines tiefgreifenden und andauernden, jedoch dynamischen Gefühls von Vertrauen/Selbstvertrauen/Zuversicht zum Ausdruck bringt, dass (1) die Stimuli aus der eigenen internen und externen Lebenswelt/Umgebung im Laufe des Lebens strukturiert, vorhersagbar und erklärbar sind, dass (2) die Mittel zur Erfüllung/Bewältigung der durch diese Stimuli gestellten Anforderungen einem zur Verfügung stehen und dass (3) diese Anforderungen Herausforderungen darstellen, für die sich der Einsatz und das Engagement lohnt“ (Übers. M. Sch.).

konsistent. Zur Entstehung des Kohärenzgefühls führen demnach sich wiederholende und überdauernde Erfahrungen.

Die zweite Komponente ‚sense of manageability‘ spricht den Verhaltensbereich an und bezieht sich auf die zur Verfügung stehenden inneren und äußeren Ressourcen und auf die Überzeugung, dass man das eigene Leben aktiv gestalten kann und dass man über Ressourcen zur Bewältigung von Problemen und Belastungen verfügt.

Bei dem Gefühl der ‚Bedeutsamkeit‘ oder ‚Sinnhaftigkeit‘ (sense of meaningfulness) stehen „... jene Bereiche des Lebens im Vordergrund, die einen emotional berühren, die einem etwas bedeuten und in denen das, was geschieht, als Herausforderung betrachtet wird“ (Antonovsky 1997, S. 35). Die Komponente Bedeutsamkeit bezieht sich außerdem auf das Gefühl, dass das eigene Leben Sinn und Bedeutung hat, dass man Ziele und Aufgaben hat und dass es sinnvoll ist, Probleme als Herausforderung anzugehen und zu meistern.

3.2.6.5 Kohärenzgefühl als Eigenschaft sozialer Gemeinschaften

Der Kohärenzsinn einer Gruppe wirkt sich modifizierend auf das SOC eines Individuums aus, d. h., es kann die Entwicklung des Kohärenzgefühls eines Individuums fördern oder verhindern. Das soziale Umfeld vermittelt dabei Erfahrungen, die wesentlich sind für das Entstehen eines starken oder schwachen Kohärenzgefühls.

In einer Gruppe (z. B. einer Familie) kann eine belastende Situation zu kollektivem Stress führen und es bedarf dann eines starken Kohärenzsinnes der Gruppenmitglieder, damit sie als vereinte Kräfte zur Lösung der Aufgabe beitragen. Ein ‚kollektiver Stressor‘ kann demnach nicht von einem Individuum allein, sondern nur von der ganzen Gemeinschaft bewältigt werden.

Zum Familienkohärenzgefühl (FSOC) haben Antonovsky und Sourani (1988) einen Fragebogen Antonovskys zum SOC weiterentwickelt. Die Fragen beziehen sich auf die Einschätzung der Familiensituation unter den Aspekten der familiären Anpassung an die Stresssituationen, des familiären ‚Handling‘ im Umgang mit ihnen sowie der Sinnhaftigkeit und Verstehbarkeit der belastenden Situation. Die Auswertung der Fragebögen soll die Zusammenhänge zwischen den Kompetenzen der Familienmitglieder, dem Familienkohärenzsinn, den Familienfunktionen und der subjektiven Stressbelastung darstellen. Je höher der ermittelte FSOC ist, desto besser ist das Funktionsniveau und desto weniger belastet fühlen sich die Eltern.

3.2.6.6 Resümee

Salutogenese beschreibt den Prozess der aktiven Anpassung an die jeweiligen Umweltbedingungen, Belastungen und Risiken. Nach Antonovsky liegt in jedem Lebensereignis die Chance zur Entwicklung von Gesundheit und zur Stärkung der Ressourcen des Individuums und der Gruppe. Der Kohärenzsinn erweist sich im Rahmen des salutogenetischen Konzepts als wesentlicher Widerstandsfaktor gegen Stress im Sinne einer vertrauensvollen, positiven Einstellung zu sich selbst und zur Umwelt. Die Kraftquellen sind internal verankert und external begründet. Das Salutogenese-Modell

beschreibt globale Kategorien und ist daher für die konkrete Gestaltung des Alltags (hier für Mütter und Väter behinderter Kinder) nur bedingt hilfreich. Sicherlich ist die Fragestellung interessant, wie die Mütter und Väter trotz multipler Belastungsfelder die eigene Gesundheit im Sinne des Salutogenesansatzes fördern und erhalten können (z. B. durch einen Wechsel von Spannung und Entspannung, persönlichen Freizeitaktivitäten, Neustrukturierung und Flexibilisierung der Familienfunktionen ...).

Ähnlich wie beim Resilienz-Konzept müssen auch im Rahmen des Salutogenese-Konzeptes die Faktoren, die das Individuum im Falle einer Belastung schützen können, bereits im Vorfeld entwickelt werden, damit sie ihre präventive Wirkung entfalten können.

Hier müsste meiner Meinung nach ein Fragezeichen gesetzt werden. Denn der Mensch ist grundsätzlich entwicklungsfähig. Das gilt auch für das Meistern von Belastungssituationen. Nur wenn diese Belastungen zu groß werden, zu gehäuft auftreten und so zur Überforderung führen, werden die Entwicklung von Resilienz und von neuen adaptiven Kompetenzen so sehr erschwert und eingeschränkt, dass sie nicht mehr möglich sind.

Da Mütter und Väter behinderter Kinder vermutlich besonderen Belastungen ausgesetzt sind, ist – trotz der oben gezeigten Grenzen - sicherlich auch der Salutogenese-Ansatz von Bedeutung. Bei der Analyse der Interviews soll daher z. B. der Blick darauf gelenkt werden, ob und in welchem Umfang Aspekte des Kohärenzgefühls mit den drei Komponenten: Verstehbarkeit, Handhabbarkeit, Bedeutung bei der Autobiografen beobachtbar sind.

3.2.7 Empowerment-Konzept

Das Empowerment-Konzept hat seine Wurzeln in der amerikanischen Kulturgeschichte, insbesondere in der Bürgerrechts- und Selbsthilfebewegung der siebziger Jahre des letzten Jahrhunderts, und steht im Kontext der amerikanischen Gemeindepsychologie. Der bedeutendste programmatische Vertreter ist Rappaport (1981, 1985, 1987). „Empowerment is a pervasive positive value in American culture“ (Rappaport, 1987, S.121).³⁹

3.2.7.1 Empowerment-Begriff nach Rappaport

Der amerikanische Begriff „empowerment“ kann im Deutschen übersetzt werden mit „Befähigung“, „Bevollmächtigung“, „Bemächtigung“, „Machtgewinn“, „Ermächtigung“ und „Aktivierung“ (<http://www.dict.cc>). Im Unterschied zum Emanzipationsbegriff handelt es sich beim Empowerment nicht nur um eine individuelle, sondern auch um eine soziale gruppenbezogene Kategorie.

Das Konzept entwickelte sich insbesondere aus Selbsthilfeinitiativen unterschiedlicher Personengruppen sozial benachteiligter Menschen. Da es in diesem Zusammenhang stets um die Durchsetzung politischer Zielvorstellungen ging, wie z. B. die Überwindung sozialer Ungerechtigkeiten, berücksichtigt das Konzept nicht nur die Betroffenen selbst, sondern stets auch die gesellschaftlichen und politischen Kontexte. So schreibt Rappaport: „Psychological empowerment could be described as the connection between a sense of

³⁹ „Empowerment ist ein Grundwert der Amerikanischen Kultur“ (Übers. M. Sch.).

personal competence, a desire for, and a willingness to take action in the public domain” (Zimmerman/Rappaport 1988, S. 725).⁴⁰

Zum persönlichen Kompetenzgefühl gehört, die eigenen Fähigkeiten zu entdecken und im Zusammenhang mit sozialen Ressourcen im Sinne eines selbst bestimmten Lebens und zu Gunsten von Umwelt und Mitmenschen zu aktivieren. Voraussetzung dafür sind Selbstakzeptanz, Selbstvertrauen, soziale und politische Kompetenz sowie die Fähigkeit, selbstbewusst und selbstbestimmt auf gesellschaftliche Entscheidungen und Prozesse einzuwirken (Zimmerman/Rappaport 1988, S. 726, dt. Zusammenf. M. Sch.). Das Einnehmen von Führungspositionen wirkt sich dabei positiv auf die Selbstermächtigung aus.

Der Empowerment-Gedanke steht damit sowohl für individuelle Selbstbestimmung über das eigene Leben als auch für demokratisches Engagement und Verantwortungsübernahme in der Gesellschaft, wie sie durch Schule, Nachbarschaft oder Kirche vermittelt wird.

Nach Rappaport motiviert die individuelle Erfahrung von Selbstermächtigung zum Kampf, zur politischen Veränderung und somit zu dem Wunsch, zur Verbesserung der Lebenssituation auch anderer Menschen und der Gesellschaft beizutragen. Empowerment vermittelt dabei zum einen das psychologische Gefühl von Selbstwirksamkeit und Einfluss sowie zum anderen ein zunehmendes Interesse an sozialer Einflussnahme und politischem Handeln (Rappaport 1987, S. 121, dt. Zusammenf. M. Sch.).

Der Empowerment-Ansatz fokussiert so einerseits individuelle Persönlichkeiten mit ihren proaktiven Möglichkeiten (als psychologische Ermächtigung) und andererseits die Hilffsysteme der Mit- und Umwelt mit ihren Organisationen und Gemeinschaften und deren Beziehung zur Sozialpolitik.

Es geht beim Empowerment um die Rechte und Bedürfnisse von Menschen unter Berücksichtigung von deren Problemlagen. Nach „... Rappaport geht es vor allem um eine Machtverlagerung von den ‚großen zentralisierten sozialen Einrichtungen und Institutionen‘ hin zu den sog. ‚vermittelnden Strukturen der Gesellschaft, d. h. denen, die zwischen den großen unpersönlichen sozialen Institutionen und einzelnen entfremdeten Menschen stehen‘ (Rappaport 1985, 273), wie Familie, Nachbarschaft, Kirche und Laienorganisationen. Für mich sind darin das *Subsidiaritätsprinzip* sowie eine ausgeprägte *ökologische Orientierung* erkennbar“ (Weiß 1992, S. 165).

Dabei sind die lokalen Gegebenheiten sowie die Lebensweisen und Alltagsprobleme der Menschen in Problemlagen zu berücksichtigen und gesellschaftliche Paradoxien aufzudecken. Das Empowerment-Konzept ist demnach politisch ausgerichtet. Da die Empowerment-Philosophie nach Rappaport von einer grundsätzlichen Widersprüchlichkeit der sozialen Welt ausgeht, hat sie eine dialektische Grundorientierung. Somit stellt Weiß (1999) zu Recht als ersten Leitgedanken des Empowerment-Konzeptes die „Bedeutung des divergenten Denkens“ heraus. Für ihn ist Empowerment ein „Denken und Handeln in Widersprüchen“ (Weiß 1999, S. 27). Die paradoxe Grundstruktur sozialer Systeme

⁴⁰ „Psychologische Ermächtigung könnte beschrieben werden als die Verbindung zwischen einem persönlichen Kompetenzgefühl und dem Wunsch nach sowie der Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme im öffentlichen Bereich“ (Übers. M. Sch.).

(Rappaport 1985, S. 258) erfordert sowohl bei der gesellschaftlichen Analyse als auch auf der Ebene des politisch-sozialen Handelns dialektisches und divergentes Denken (Weiß 1992, S. 159). Dieses Denken und Handeln ist einerseits im Hinblick auf die Veränderung politischer gesellschaftlicher Phänomene im Allgemeinen und andererseits auch im Hinblick auf Behinderung als gesellschaftliches Phänomen einzufordern. Im Zusammenhang mit der Frühförderung behinderter Kinder weist Weiß exemplarisch auf folgende nicht auflösbare Antinomien hin: Hilfe versus Kontrolle, d. h., einerseits benötigen die Kinder sowie ihre Eltern Hilfe und Unterstützung, andererseits aber kann diese von ihnen auch als unerwünschte Kontrolle wahrgenommen werden. Vergleichbares gilt für die Antinomien ‚Bedürftigkeit/Hilfen versus Kompetenzen/Rechte‘ sowie ‚Bedürfnisse des Kindes versus Bedürfnisse der Mütter, Eltern und Familien‘.

Auch auf der individuellen Ebene und innerhalb des Subjekts sind Divergenzen vorhanden, weil menschliche Verhaltensweisen grundsätzlich nicht durch Linearität, sondern durch Widersprüche und Wechselwirkungen gekennzeichnet sind. Das Streben nach individueller Freiheit z. B. kann nur unter der Berücksichtigung des Miteinanders erfolgreich verwirklicht werden.

Weiß (2000) macht auf Zusammenhänge aufmerksam, die wegen ihrer divergenten Struktur spannungsvoll sind, aber auch spannungsinduzierend sein können. Er verweist dabei auf die Kategorien ‚Selbstbestimmung versus Fremdbestimmung‘, ‚Autonomie versus Abhängigkeit‘ und deckt damit Divergenzen innerhalb des in der (Sonder)Pädagogik oftmals einseitig vertretenen Selbstbestimmungs-Paradigmas auf. „Zwar beinhaltet Empowerment auch den Leitgedanken der Selbstbestimmung oder Autonomie an zentraler Stelle. Es ist aber ein umfassenderes Konzept vor allem mit seiner dialektischen Grundorientierung: Zu einem Ausgangspunkt seiner Philosophie macht es die oben genannten Widersprüchlichkeiten, Antinomien oder Paradoxien der Existenz des Menschen und seines Handelns in der sozialen Welt“ (Weiß 2002, S. 251).

Rappaport versöhnt die Antinomien und Widersprüchlichkeiten nicht vorschnell, sondern hält dieses Spannungsverhältnis als Basis-Kategorie des Empowerments aufrecht.

Weiß konstatiert in diesem Zusammenhang eine Analogie des Empowerment-Konzepts zum Bildungsbegriff von Theodor Litt. „Für ihn ist das Ziel von Bildung nicht mehr wie in klassischen Bildungsbegriffen die möglichst harmonische Entfaltung allseitiger menschlicher Potenzen, sondern die Fähigkeit, ‚die unaufhebbaren Widersprüche unserer menschlichen Existenz auszuhalten bzw. den antinomischen Charakter unseres Seins zu erkennen‘ (Wehners 1991, S. 264)“ (Weiß 2000, S. 257).

Ein zweiter Leitgedanke des Empowerment-Ansatzes ist nach Weiß (1999) die Entwicklung einer Kompetenzperspektive. Die grundsätzliche Orientierung an den Kompetenzen des Menschen fordert eine Abkehr von einem „professionellen Defizit-Blickwinkel“ (Weiß 1999, S. 25) ein. Die Kompetenzen des Individuums sind wahrzunehmen und weiterzuentwickeln (siehe Eckert 2002, S. 109 f).

3.2.7.2 Empowerment und Behinderung

Menschen mit Behinderungen erfahren auch heute noch Bevormundung und Fremdbestimmung (hierfür gibt es in der Literatur eine Vielzahl von Belegen; vgl. u. a. Schultebrucks 2004 und 2006). Beides steht oft in einem Zusammenhang mit Erfahrungen im Bereich der traditionellen Wohlfahrtspflege. Alternativen hierzu im Sinne des Empowerments stellen Selbsthilfegruppen dar.

Die Bedeutung des Empowerment-Konzepts für die Geistigbehindertenpädagogik fassen Theunissen und Plaute (1995) zusammen. Es handelt sich „... um grundlegende Überlegungen zur Persönlichkeitsentfaltung, Selbstbestimmung und Rechte-Perspektive geistig behinderter Menschen, um Überlegungen zur pädagogischen Begegnung sowie um Prämissen zur Gestaltung von autonomiefördernden und -sichernden Lebensräumen“ (Theunissen/Plaute 1995, S. 8).

Weiß macht in diesem Zusammenhang im Sinne der antinomischen Grundstruktur des Empowerment-Konzepts und in Anlehnung an den Bildungsbegriff von Theodor Litt auf das Spannungsverhältnis von Autonomie und Abhängigkeit aufmerksam: „Autonomie bei gleichzeitigem Ertragen-Können eines Mehr an behinderungsbedingter Abhängigkeit (damit ein selbstbewussteres Annehmen von Hilfen möglich werden kann)“ (Weiß 2000c, S. 257).

Das Empowerment-Konzept fordert als institutionelle Konsequenz eine Intensivierung der Zusammenarbeit zwischen professionellen Helfern und den Mitgliedern von Selbsthilfegruppen ein. Theunissen und Plaute (1995) befürchten hier deutliche Berührungängste, die primär gesellschaftlich/politisch begründet sind. „Die Gründe hierfür sind vielschichtig: So befürchtet die herkömmliche Behindertenhilfe, insbesondere repräsentiert durch traditionelle monopolistische Wohlfahrtsverbände, klinische Heilpädagogik und Rehabilitation, einen Macht-, Zuständigkeits-, Autoritäts- und Kontrollverlust und vor allem auch ein Ende der traditionellen Sondereinrichtungen, in denen die ‚Inszenierung von Hilfsbedürftigkeit‘ (Herriger), die Verobjektivierung, Domestizierung, Besonderung und Fremdbestimmung behinderter Menschen redlich gepflegt wird. Viele behinderte Menschen haben die Erfahrung gemacht, daß verbandspolitische, berufsständische und wirtschaftliche Interessen sowie das Persistieren auf ‚Allzuständigkeit‘ und ‚Besserwisserei‘ in sozialen Großsystemen der Behindertenhilfe meistens überwiegen, so daß ihre Dienstleistungen oftmals nicht an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert werden, sondern eher im Widerspruch zu diesen stehen (vgl. Rüggeberg 1990, 444)“ (Theunissen/Plaute 1995, S. 14). Aufgrund ihrer persönlichen Lebenssituation werden die Menschen mit Behinderungen gezwungen, sich der erfahrenen systemischen Gewalt, der erfahrenen Abhängigkeit und der Objektrolle zu unterwerfen.

Folge des Empowermentgedankens ist ein verändertes Verständnis von Menschen mit Behinderungen, von ‚Behindertenhilfe‘ und Rehabilitation: „Anstelle der bisherigen institutionsbezogenen Praxis soll im Einvernehmen und in Kooperation mit den Betroffenen ein bedürfnis- und bedarfsgerechtes Netzwerk rehabilitativer Systeme entwickelt und aufgebaut werden, das die Behindertenhilfe nicht mehr an traditionelle, separierende (heilpädagogische) Institutionen oder Wohlfahrtsverbände in Monopolstellung

überantwortet, sondern das vor Ort, in der vertrauten Lebenswelt, ein bürgernahes, flexibles, mobiles, integrationsförderndes und autonomiesicherndes Rehabilitationsangebot sicherstellen kann“ (Theunissen/Plaute 1995, S. 16).

3.2.7.3 Empowerment als Wegweiser für die Sozialarbeit und für psychosoziale Hilfen

Rechte und Bedürfnisse der Klienten können nach Rappaport (1985) nicht isoliert werden, da eine solche Sichtweise zu einer „wohlwollenden Vernachlässigung“ bzw. „fürsorglichen Belagerung“ (Rappaport 1985, S. 266 ff) führt. Eine professionelle Arbeit fordert daher die Verbindung beider Sichtweisen ein: „Unter ‚empowerment‘ verstehe ich, daß es unser Ziel sein sollte, für Menschen die Möglichkeit zu erweitern, ihr Leben zu bestimmen. [...] Mit dem Konzept ‚empowerment‘ können wir nicht länger Menschen einfach als ‚Kinder in Not‘ oder ‚Bürger mit Rechten‘ sehen, sondern vielmehr als vollwertige Wesen, die sowohl Rechte als auch Bedürfnisse haben. Wir müssen uns mit dem Widerspruch auseinandersetzen, daß selbst Menschen mit weniger Fähigkeiten oder in extremen Krisensituationen, genauso wie jeder von uns, eher mehr als weniger Kontrolle über ihr eigenes Leben brauchen. Das heißt nicht notwendigerweise, daß wir deren Bedürfnisse nach Hilfe vernachlässigen, wenn wir für mehr Selbstbestimmung votieren. Empowerment ist eine Denkweise, die mehr Klarheit über die divergente Natur sozialer Probleme bringt“ (Rappaport 1985, S. 289).

Diese Denkweise des Empowerments steht im Gegensatz zur Bevormundung und fordert von den Professionellen ein, dass sie dazu beitragen, dass jeder Mensch seine Ressourcen entdeckt und die Kontrolle über sein Leben erweitert. Grundlage der professionellen Unterstützung ist die Parteinahme für die Betroffenen. Notwendige Hilfestellungen dürfen nicht dazu führen, dass dadurch die Verantwortlichkeit der hilfebedürftigen Menschen reduziert wird. In der sozialen Arbeit gilt daher, die Subjekthaftigkeit der „Klienten“ zu akzeptieren und professionelle Anregungen zur Entdeckung eigener Lebensziele und Lebensgestaltungsmöglichkeiten zu geben. Dabei ist es wichtig, die Klienten wertzuschätzen, das Selbstvertrauen der Adressaten zu fördern und deren Fähigkeiten zu erweitern (z. B. durch Aus- und Fortbildungsangebote) sowie unterstützende und entlastende Netzwerke zu entwickeln. Im Sinne des Empowerments ist der „Klient“ stets Teilhaber/Partizipant der sozialpädagogischen Hilfe. Die professionelle Arbeit bezieht sich nach Schachtner (1994) nicht nur auf die individuelle und Gruppenebene (z. B. Familie), sondern auch auf die sozialstrukturelle Ebene mit den unterschiedlichen Kontexten wie finanzielles Auskommen, Migrationshintergrund, Wohnsituation. Der Experte übernimmt nach Rappaport „die Rolle eines Katalysators, indem er bezogen auf die drei genannten Ebenen (individuelle Ebene, Gruppenebene, sozialstrukturelle Ebene) handelt mit dem Ziel, Verbindungen herzustellen und Austauschprozesse einzuleiten, in deren Verlauf sich neue, das Subjekt stützende und fördernde Konfigurationen bilden“ (Schachtner 1994, S. 304). So wird ein Fundament gelegt, dass dazu beitragen kann, dass der hilfsbedürftige Mensch Herausforderungen aktiv annimmt.

Die Hilfen können vom bedürftigen Mensch im Sinne einer ressourcenorientierten Assistenz abgerufen werden. Sie setzen – ähnlich wie beim Resilienz- und Salutogenese-Ansatz – bei den Kompetenzen/Stärken (Experte in eigener Sache zu sein) und dem Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten an und achten/fördern möglichst die Autonomie der Betroffenen unter Berücksichtigung der politischen, gesellschaftlichen und sozialen Kontexte.

Neben dem Merkmal Autonomie/Selbstbestimmung arbeitet Prilleltensky (1994) zwei weitere Grundorientierungen von Empowerment heraus, die Verteilungsgerechtigkeit und die „Kollaborative und demokratische Partizipation“. Unter Verteilungsgerechtigkeit versteht er die „... faire und gerechte Verteilung von Ressourcen und Lasten in der Gesellschaft“ (Prilleltensky 1994, S. 360; Theunissen 1997a, S. 56). Diese kritische Anfrage darf nicht zu einer Verkürzung der Ressourcenansprüche von Menschen mit Behinderungen im Sinne von Fürsorge führen. Weiß verweist auch in diesem Zusammenhang auf die philosophischen Grundlagen des Empowerment-Konzepts: „Prinzipiell vermag dialektisches bzw. divergentes Denken im Sinne von Empowerment eine problematische Aufspaltung von Selbstbestimmung und Fürsorge, wie sie in einseitig geführten Selbstbestimmungsdiskursen aufscheint, zu überwinden“ (Weiß 1999, S. 29).

Unter einem weiteren Merkmal von Empowerment, nämlich der „kollaborativen und demokratischen Partizipation“, versteht Prilleltensky, „... dass Personen, die von individuellen und sozialen Interventionen betroffen sind, Teile des Entscheidungsprozesses sein sollten“ (Prilleltensky 1994, S. 360; Theunissen 1997a, S. 56). Weiß konkretisiert diese Wertebasis des Empowerment-Ansatzes: „Kollaborative und demokratische Partizipation heisst zudem, sich einzeln und gemeinsam mit gleich oder ähnlich Betroffenen für eigene Interessen und Gestaltungsmöglichkeiten in der Gesellschaft einzusetzen. Dass sich Empowerment-Prozesse nicht nur auf individueller, sondern auch auf gruppen- und gesellschaftlich-struktureller Ebene entwickeln können, zeigen die Selbsthilfegruppen im Behindertenbereich sowohl auf seiten der Eltern wie auf seiten der behinderten Menschen selbst“ (Weiß 1999, S. 30).

3.2.7.4 Empowerment und Elternarbeit

Theunissen/Plaute (1995) gehen davon aus, dass es in Familien mit Kindern mit Behinderungen Hemmnisse bei der Umsetzung des Empowerments für die Kinder gibt, insbesondere im Hinblick auf deren Selbstbestimmung. So fordern sie, die Eltern und die anderen Familienmitglieder von einer „Autonomiepädagogik“ (Theunissen/Plaute 1995, S. 150) zu überzeugen. Sie warnen davor, dass die Professionellen im Rahmen der Elternarbeit die Mütter und Väter belehren statt gemeinsam mit ihnen nach Perspektiven von familiärer Assistenz zu suchen. Der Empowerment-Gedanke ist also nicht nur auf die Menschen mit Behinderungen, sondern auch auf die Eltern anzuwenden. Die Eltern- und Familienarbeit sollte „... auf Konsultation (gemeinsames Beraten), Kooperation [...], auf Empowerment angelegt sein. Sie sollte die Betroffenenperspektive aufgreifen, Eltern als Experten in eigener Sache respektieren und ernst nehmen sowie das Vertrauen in die

eigenen Ressourcen und die elterliche Handlungskompetenz stärken“ (Theunissen/Plaute 1995, S. 150).

Im Sinne „kollaborativer und demokratischer Partizipation“ (Prilleltensky 1994) fordert Weiß (1999) von den Fachleuten, „... sich in einen problemlösungssuchenden und entdeckenden Dialog einzulassen, genau hinzuhören, was Eltern an eigenen Ideen und Versuchen der Problembewältigung andeuten, sie dabei zu ermutigen und zu unterstützen, eigene Gestaltungsbewältigung zu entdecken, Vertrauen zu sich und ihren Gestaltungsmöglichkeiten zu finden ... [und den] Verzicht auf vorgefertigte, ‚expertendefinierte‘ Problemlösungspakte (Keupp 1994, 105)“ (Weiß 1999, S. 31). Auch hier wirkt – wie Weiß zu Recht herausstellt - wieder die divergente Denkweise des Empowerments nach Rappaport, welche die Antinomien von Kompetenz- und Bedürfnisorientierung sowie Autonomie und Abhängigkeit nicht aufhebt, sondern aufeinander bezieht.

Ein besonderes Problem im Zusammenhang mit der Realisierung des Empowerment-Gedankens in Familien stellt die Akzeptanz der Ablösung des behinderten Kindes im Jugend- und Erwachsenenalter dar und dessen familienexterne Wohnunterbringung. Die familiäre Zukunftsplanung steht in der Verantwortung jeder einzelnen Familie in ihrer konkreten Situation. Wichtig ist hierbei ein aus dem Empowerment-Gedanken resultierendes Recht auch behinderter Menschen auf familiäre Ablösung und ‚normale‘ sowie selbstbestimmte (autonome) Lebensgestaltung. Ob es aber den Müttern und Vätern behinderter Kinder gelingt, diese Ablösung ihres behinderten Kindes zuzulassen ist sicherlich von vielen Faktoren bestimmt (wie die Art der Behinderung, das familiäre Beziehungsgefüge, biografische Erfahrungen mit Institutionen, erfahrene moralische oder gesellschaftliche Forderungen an die Eltern) und in der je individuellen Lebenssituation zu beobachten.

Kritische Anmerkungen zum Empowerment-Konzept: Die Stärken des Empowerment-Konzepts liegen nicht nur in seiner grundlegenden divergenten Sichtweise, sondern es kann Menschen Mut machen, ihr Leben - auch in schwierigen Lebenssituationen – in die Hand zu nehmen.

Das Modell geht a priori von einem Persönlichkeitsbild aus, dass zur Autonomie fähig ist. Dieses allgemeine Postulat des „autonomen Subjekts“ (Herriger 2010, S. 81) berücksichtigt nicht die persönlichen und sozialen Grenzen der Persönlichkeitsentwicklung des Subjekts. Sind wirklich alle Menschen handlungsfähige Akteure? Können nicht die sozio-kulturellen bzw. gesellschaftliche Rahmenbedingungen (z. B. multiple Belastungsfaktoren bei Armut) die ‚Selbstermächtigung‘ eines Subjekts massiv erschweren oder verhindern? Hier sollte das Modell verstärkt die systemischen Rahmenbedingungen und soziale sowie gesellschaftliche Konfliktsituationen in den Blick nehmen.

Ein Risiko des Empowerments-Konzepts der ‚Selbstermächtigung‘ des Subjekts besteht auch darin, für politische und ökonomische Zwecke missbraucht zu werden.

3.2.8 Vergleichende Würdigung der Coping-, Resilienz-, Salutogenese- und Empowerment-Konzepte

Die Coping-, Resilienz-, Salutogenese- und Empowerment-Konzepte beschreiben den Umgang mit bzw. die Anpassung an schwierige(n) Lebenssituationen.

Beim Coping-Ansatz von Lazarus stehen die Reaktionen und wiederholten Neubewertungen des Subjekts angesichts von Belastungen und Krisen im Vordergrund. Nach Lazarus handelt es sich dabei um einen transaktionalen Prozess zwischen Situation/Kontext auf der einen und der betroffenen Person auf der anderen Seite. Wesentlich bestimmt wird dieser Prozess durch die subjektive Einschätzung und Bewertung der situationsbedingten Belastungen und Anforderungen als gefährliche Bedrohung/Überforderung oder als zu bewältigende Herausforderung. Das Modell berücksichtigt neben der betroffenen Person auch den Kontext, in dem sie ihre Bedrohung oder Herausforderung erfährt.

Der Resilienz-Ansatz bezieht sich auf Risikogruppen, insbesondere von Risikokindern, und beschreibt deren positive Entwicklung trotz ungünstiger Lebensbedingungen. Resilienz hat sich in den letzten beiden Jahrzehnten zum ‚Modethema‘ entwickelt und genießt sowohl im wissenschaftlichen Diskurs als auch in der pädagogischen Praxis eine große Beliebtheit. Daher ist die Einschätzung von Masten aus dem Jahre 2001 in Frage zu stellen: „Das Konstrukt Resilienz könnte den Höhepunkt in seiner Beliebtheit als Modethema bereits überschritten haben“ (Masten 2001, S. 216).

Der Resilienz-Ansatz „... weckte in der pädagogischen Szene einen großen Optimismus, der Resilienz als eine Art immunisierende Persönlichkeitseigenschaft ansah, die es lediglich zu wecken oder zu trainieren galt“ (Fingerle 2008, S. 299). Dieser Optimismus steht in der Gefahr, unwissenschaftlich, unrealistisch, vielleicht sogar - im Sinne eines Reparaturmodells - pädagogisch gefährlich zu sein. Resilienz darf auf keinem Fall mit Unverletzlichkeit gleichgesetzt werden, denn einen Menschen, (ein Lebewesen) der (das) unverletzbar ist, gibt es nicht.

Weiterhin steht der Resilienz-Begriff – ähnlich wie der Coping-Ansatz nach Lazarus – in der Gefahr, individualistisch angewendet zu werden. So stellt Weiß (2009) zu Recht fest: „Es wäre also eine verkürzte Sichtweise anzunehmen, das Kind erzeuge Resilienz ‚aus sich selbst heraus‘; vielmehr ist sie ‚ohne unterstützende Interaktion im Sozialen nicht zu denken‘ (Gabriel 2005, 213). Auch der Begriff ‚Widerstandsfähigkeit‘ könnte zu sehr auf eine individuelle Fähigkeit abheben und damit ein individualistisch verengtes Verständnis unterstützen. Vielleicht sollte man stattdessen genauer von Resilienzsituationen bzw. Resilienzkonstellationen sprechen (Fingerle 2008, 302f.)“ (Weiß 2009, S. 40).

Der Resilienz-Ansatz wurzelt u. a. in der Bindungstheorie von Bowlby (1976, 1982, 1995, 1999). Die Erfahrung einer dauerhaften und verlässlichen Beziehung kann einen wichtigen Schutzfaktor darstellen und somit für die Entwicklung von Resilienz von zentraler Bedeutung sein. Aspekte des Resilienz-Ansatzes sind in vielen Theorien und Konzepten implizit enthalten. Einige Resilienz-Konzepte, wie z. B. das von DeMarco et al. (2005) schließen an die Tradition der Stress-Coping-Forschung an.

Nach Welter-Enderlin ist die „Orientierung am Guten und am Schönen“ (Welter-Enderlin 2006, S. 13) und dessen Erfahrung wesentlich für die Entwicklung von Resilienz. Auch bei einer positiv gestimmten Weltsicht gehören belastende Lebenssituationen zu grundlegenden menschlichen Alltagserfahrungen. So stellt Welter-Enderlin zu Recht heraus, dass es in allen Lebensläufen Krisen zu unterschiedlichen Zeiten gibt (vgl. Welter-Enderlin 2006, S. 13). Ergänzt werden kann, dass diese Krisen in unterschiedlicher Intensität und innerhalb unterschiedlicher sozialer und gesellschaftlicher Rahmenbedingungen auftauchen.

Sowohl beim Coping- als auch beim Resilienz-Ansatz geht es um die Ambivalenz von Stärken und Schwächen. Beide Begriffe, Resilienz und Coping, sprechen zwar Stärken und Schwächen an, sie unterscheiden sich jedoch hinsichtlich ihres Ausgangs- oder Ansatzpunktes. Das Coping-Konzept geht von Schwächen, Belastungen, Stressoren aus, wobei der Resilienz-Begriff eher auf Stärken und Ressourcen abzielt.

Dennoch sind das Coping-Konzept und die damit einhergehende Erforschung von Risikofaktoren nicht einseitig defizitorientiert. Die Kenntnis von Risikofaktoren ermöglicht vielmehr die Einleitung präventiver Maßnahmen. Prävention ist auch beim Resilienz-Konzept eine Zielperspektive. Die Ressourcenorientierung des Resilienz-Modells beginnt jedoch nicht mit der Risikoforschung, sondern mit der Identifizierung von protektiven Faktoren, die im Krisenfall zum Schutz des Subjekts beitragen können. Der Resilienz-Ansatz setzt daher nicht erst beim Auftreten belastender Situationen und Erlebnisse an, sondern er bemüht sich bereits im Vorfeld um präventive Maßnahmen, die das Subjekt frühzeitig stärken und für Stress- und Belastungssituationen rüsten sollen. Im Fokus steht dabei jedoch nicht nur das Individuum, sondern auch dessen soziales Lebensumfeld.

Im Gegensatz zum Coping-Konzept, das sich dazu nicht äußert, sieht das Resilienz-Konzept Krisen auch als Ausgangspunkt persönlicher Weiterentwicklung des Subjekts (vgl. u. a. Wustmann 2004). Ein weiterer Unterschied zwischen Resilienz- und Coping-Konzept liegt in der Zielorientierung: Während das Resilienz-Konzept auf die Entwicklung des Subjekts zur ‚resilienten‘ Persönlichkeit abzielt, um diese zu befähigen, Krisen zu meistern, ist das Coping-Konzept ergebnisoffen ausgerichtet, weil die Effektivität des Copings während des Coping-Prozesses schwankt.

Die Ressourcenorientierung des Resilienz-Ansatzes wird in der Resilienz-Forschung übereinstimmend als Perspektivenwechsel „gefeiert“, mit dem die dem Coping-Ansatz zugeschriebene Defizitorientierung überwunden werde. Im Umkehrschluss muss jedoch nachgefragt werden, ob der Coping-Ansatz wirklich defizitorientierter ist als das Resilienz-Konzept? Insbesondere das Coping-Modell von Lazarus aus dem Jahre 2005 spricht nämlich ausdrücklich von „personalen Ressourcen“ (Lazarus 2005, S. 250).

Auch der Salutogenese-Ansatz orientiert sich an Ressourcen. Im Gegensatz zur Pathogenese und deren Konzentration auf die Entstehung von Krankheit geht das Salutogenese-Konzept (vgl. Antonovsky 1997) von der Frage nach der Entstehung von Gesundheit aus. Salutogenese überwindet außerdem die bipolaren Kategorien krank/gesund, normal/nicht normal, behindert/nicht behindert, indem sie negative/belastende durch positive/entlastende Aspekte ergänzt.

Die Salutogenese steht in der Tradition der Stresstheorien nach Lazarus und Folkman (1984). Für Antonovsky sind Stress auslösende Reize ein allgemeiner Bestandteil menschlichen Lebens. Stresszustände sind nach Antonovsky um so erfolgreicher zu bewältigen, je besser das Kohärenzgefühl des Individuums entwickelt ist. Bei diesem ‚Kohärenzgefühl‘ (sense of coherence) handelt es sich um das zentrale Element des Salutogenese-Konzepts. Der Begriff bezeichnet ein grundsätzliches Gefühl des Vertrauens darauf, dass die Reize, Anforderungen und Herausforderungen des Subjekts „strukturiert, vorhersehbar und erklärbar sind“, dass dem Subjekt Ressourcen zur Verfügung stehen, mit deren Hilfe es diese Stimuli bewältigen kann, und dass „Anforderungen“ gleichzeitig auch „Herausforderungen sind, die Anstrengung und Engagement lohnen“ (Antonovsky 1997, S. 36).

Ähnlich wie der Coping-Ansatz geht auch Antonovsky auf den Begriff der Stressoren ein; für ihn haben sie jedoch ein Gesundheitspotenzial und außerdem sind sie seiner Ansicht nach konstitutiv für das menschliche Leben.

Im Gegensatz zum Coping-Ansatz sowie zum Resilienz- und Salutogenese-Ansatz, in deren Zentrum das Individuum und dessen Befähigung zur Anpassung an Krisen und Bewältigung stehen,⁴¹ ist das Empowerment-Konzept eher durch soziale Kategorien gekennzeichnet. Es berücksichtigt die gesellschaftlichen und politischen Kontexte und zielt auf politisches Handeln ab.

Für Hintermair sind insbesondere das Empowerment- und Salutogenese-Konzept anschlussfähig für die Entwicklung von „... Grundprinzipien pädagogischen Handelns“, die „auf Partizipation, Vertrauen in Selbstregulationskräfte, Nichtwissen und Neugier, Verstehen wollen, Dialog, Zeit, Prävention, Kontexte sehen, Gesundheitsschutz, Selbstbestimmung, Bemächtigung für eigene selbst bestimmte Lösungen“ ausgerichtet sind (Hintermair 2009, S. 163).

Für die Erforschung der Lebenssituation von Eltern behinderter Menschen sind sicherlich alle beschriebenen Konzepte von Bedeutung, da sie unterschiedliche Aspekte wie personale Ressourcen, individuelles Coping, Risiko- und Schutzfaktoren ansprechen. Besonders wichtig in Bezug auf behinderte Menschen und deren Familien ist der soziale Aspekt nicht nur in Bezug auf das Zusammenleben in der Familien, sondern auch in Bezug zu anderen Systemen wie Schulen, Werkstätten, Einrichtungen des Gesundheitswesens, Nachbarschaft, Kommune, Selbsthilfegruppen ... und nicht zuletzt die Wirkung gesellschaftlicher Einstellungen. Gerade für die Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern ist sicherlich das ‚divergente Denken‘ angezeigt, da die Lebenslage durch vielfältige (scheinbare) Widersprüche wie die Freude und Belastungen im Umgang mit dem behinderten Kind, Erfahrung persönlicher Stärke und Schwäche, Festhalten und Loslassen des Kindes, Betreuung und Erziehung zur Selbstständigkeit des Kindes, Fokussierung des Lebens auf das behinderte Kind und Verwirklichung eigener Interessen, Selbsttätigkeit der

⁴¹ Auch Weiß (2010) weist auf eine Verkürzung des Resilienz-Ansatzes hin, der in der Gefahr steht „...die personalen Faktoren einseitig zu fokussieren und soziale Risiko- und Schutzfaktoren tendenziell zu vernachlässigen“ (Weiß 2010c, S. 11).

Mütter und Väter versus Annahme von Unterstützung, behindertes Kind als Belastung und Bereicherung ...

3.2.9 Familie und Behinderung

3.2.9.1 Aktuelle Fragestellungen der Familienforschung sowie der Ehe- und Familiensoziologie

Zunächst soll im Rückgriff auf die ‚klassische Familiensoziologie‘ der Familienbegriff geklärt werden. Hill und Kopp (1995) fassen in ihrer Definition von Familie folgende Elemente als gemeinsamen Kern der wissenschaftlichen Familien-Definitionen der letzten 50 Jahre zusammen:

- „eine auf Dauer angelegte Verbindung von Mann und Frau
- mit gemeinsamer Haushaltsführung und
- mindestens einem eigenen (oder adoptierten) Kind“ (Hill/Kopp 1995, S. 11).

Hier ist sicherlich kritisch anzumerken, dass hier noch ein traditionelles Familienbild präsentiert wird, das mit der aktuellen Familiensituation in Industriegesellschaften nicht mehr im Einklang steht. So haben sehr viele Familien keinen dauerhaften oder lebenslangen Bestand. Auch sind sie bei ihrer Entstehung nicht grundsätzlich auf Dauer angelegt – ‚Dauer‘ wird individuell unterschiedlich quantifiziert. Weiterhin sind aus diesen Definitionen Lebensformen ausgeschlossen, die in den letzten Jahren nicht nur in Deutschland vermehrt auftreten, wie Ein-Eltern-Familien, Patchwork-Familien, Familien mit homosexuellen Partnern ...

Weitere Aspekte der Familie betreffen zum einen die Unterscheidung zwischen Abstammungs-/Herkunftsfamilie und der vom Mitglied selbst mitbegründeten Zeugungsfamilie sowie zum anderen die Familienformen der erweiterten Familie (die Dreigenerationenfamilie und die Großfamilie, auch ‚joint family‘ genannt). In der Dreigenerationenfamilie lebt die Kernfamilie mit den Eltern eines Ehepartners zusammen. „Bei der joint family bilden die Kernfamilien von Brüdern (nach dem Tod des Vaters) eine residenzielle und ökonomische Einheit“ (Hill/Kopp 1995, S. 14).

Familiäres Handeln muss interkulturell betrachtet werden, weil es in Abhängigkeit von der jeweiligen Kulturkreiszugehörigkeit durch unterschiedlich starke traditionelle und kulturspezifische Einflüsse mit bestimmt wird. So können einer über die Ehe hinzugetretenen Verwandtschaft (Affinalverwandtschaft) vor dem Hintergrund verschiedener Kulturkreise unterschiedliche Bedeutungen zukommen (Hill/Kopp 1995, S. 15 ff)

Die Kernfamilie, die in vielfältigen Formen auftreten kann, spielt bei der Entwicklung der Gesellschaft eine wesentliche Rolle. Sie wird in familiensoziologischen Konzepten sowohl als Bedingung für die Modernisierung (Berger/Berger 1984) als auch als Ergebnis gesellschaftlicher Modernisierungsprozesse (Parsons/Bales 1955) gesehen. Einerseits verändern sich familiäre Strukturen unter unterschiedlichen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, andererseits haben familiäre Veränderungen Auswirkungen auf die gesellschaftliche Wirklichkeit.

Die aktuelle Situation der Familien in Deutschland steht in einem Zusammenhang mit allgemeinen demografischen Entwicklungen in der Bundesrepublik, „... die zu einer Pluralisierung der Haushalts- und Lebensformen, einer geringeren Heiratsneigung, einer Verringerung der Fertilität sowie einem Anstieg der Scheidungsraten in den letzten Jahrzehnten führten“ (Hill/Kopp 1995, S. 57). Die Modernisierung führt zu einer Vielfalt familialer Formen, die von den Mitgliedern relativ frei gewählt werden können.

Diese familiale Situation in der modernen Gesellschaft stellt das traditionelle Familienbild in Frage. „Nicht nur die Familie wird unabhängiger von der Gesellschaft, sondern auch in der Beziehung von Mann und Frau vermindert sich die gemeinschaftsspezifische Abhängigkeit voneinander und wird zu einer rein funktionalen, kontraktuellen Abhängigkeit“ (Hill/Kopp 1995, S. 234). Die Familien stehen oft nicht mehr im Zusammenhang mit normativen, z. B. religiösen Vorgaben. Auch ihr institutioneller Charakter wird oftmals abgelehnt und zunehmend ist sie (als „transitorische Lebensphase“, Nave-Herz 2006, S. 76) auf Zeit angelegt.⁴² Viele Familien sind dadurch gekennzeichnet, dass ihre Mitglieder („Systeme“) autonom zusammenleben, unter systemtheoretischer Sichtweise wird deshalb nicht von zwei funktional abhängigen Systemen gesprochen, sondern von zwei separaten Systemen, welche die gleichen Funktionen erfüllen (Hill/Kopp 1995, S. 234). Trotz des Anstiegs anderer Familienformen ist die Eltern-Familie weiterhin die dominante Familienform, jedoch hat sie unter allen Lebensformen nur noch einen Anteil von ca. einem Drittel (Nave-Herz 2006, S. 76).

Neben der biologischen Reproduktionsfunktion, d. h. der Nachwuchssicherung, ist die Sozialisation eine wesentliche Funktion der Familie. Sozialisation beschreibt den Prozess des Menschen, im gemeinsamen Zusammenleben und durch das Übernehmen von sozialen Normen zum Mitglied in der Gesellschaft zu werden. Diesen Prozess der Vergesellschaftung des Menschen durch Menschen nannte René König „die zweite sozial-kulturelle Geburt des Menschen“ (König 2002, S. 112). Die Eltern tragen für ihr Kind auch heute noch die Verantwortung für die Primärsozialisation und die Sozialisation im Jugendalter. „Mit steigendem Alter der Kinder wird in Deutschland und in stärkerem Maße in anderen europäischen Staaten die Sozialisationsfunktion von immer mehr Eltern für begrenzte Zeiten an private oder öffentliche Betreuungsinstitutionen delegiert“ (Nave-Herz 2006, S. 90). Hierzu zählen im besonderen die Schulen und die Schulbildung.

Die Gesellschaft stellt an die familialen Rollen im Rahmen sozialer Differenzierung typische Erwartungen. „Soziale Rollen sind ‚Bündel von Erwartungen, die sich in einer gegebenen Gesellschaft an das Verhalten der Träger von Positionen knüpfen‘ (Dahrendorf 1961, 22). Rollen sind damit Richtschnuren des Verhaltens“ (Nave-Herz 2006, S. 180). Nach Dahrendorf übernimmt der Mensch im Sozialisationsprozess Rollenerwartungen, indem er die Normen der jeweiligen Rolle anerkennt und internalisiert. Soziale Rollen erleichtern das Interaktions- und Kommunikationsverhalten, weil der Rollenträger weiß,

42 Diese Beobachtungen von Nave und Herz widersprechen der Definition von Hill und Kopp, wonach dies dann keine Familie wäre, da ein Kriterium ihrer Familien-Definition „eine auf Dauer angelegte Verbindung von Mann und Frau“ ist (S. 121).

was von ihm erwartet wird und welche Reaktionen er von den Interaktionspartnern erwarten kann.

Die Vater- und Mutterrolle in der Gesellschaft ist zwar in den geschlechtsspezifischen Unterschieden begründet, doch die soziale Differenzierung ist aufgrund der biologischen Unterscheidung kulturell und historisch unterschiedlich. Die Vaterrolle des bürgerlichen Familienmodells, d. h. für die materielle Sicherstellung der Familie verantwortlich zu sein, wirkt bis in die Jetztzeit hinein. Aktuelle empirische Untersuchungen belegen neben der instrumentellen auch eine expressive Rolle der Väter, z. B. in Form einer affektiven Beziehung der Väter zu ihren Kindern. „Sekundär wird nunmehr zwar auch seine Rolle als Erzieher betont; dennoch bleibt, dass die Berufsrolle vor der Vater-Rolle dominiert und weiterhin in unserer Gesellschaft einen hohen Grad an Verbindlichkeit besitzt (Fthenakis/Minsel 2001)“ (Nave-Herz 2006, S. 184). Von einem grundsätzlichen Wandel der Vaterrolle kann also noch nicht gesprochen werden.

Ähnliches gilt für die Mutterrolle. Sie ist zwar nicht mehr ausschließlich expressiv auf die Pflege- und Betreuung der Kinder definiert und die Mehrzahl der Mütter ist auch erwerbstätig, aber – insbesondere in Westdeutschland – besteht die öffentliche Meinung, dass die Erwerbstätigkeit der Mütter von Kindern im Säuglings- und Kleinkindalter mit der Mutter-Rolle unvereinbar sei (Nave-Herz 2006, S. 184). Diese Einschätzung deckt sich – isoliert betrachtet – jedoch nicht mit den aktuellen Forschungsergebnissen. Vielmehr wirken sich eine Vielzahl von Faktoren auf die Entwicklung der Kinder aus: „Der Grund der Erwerbstätigkeit der Mutter, ihre Einstellung zur Berufsarbeit, die Arbeitsbedingungen und –zeiten, die Einstellung des Ehemannes zur Erwerbstätigkeit seiner Frau, die Qualität der Ersatzbetreuung, die Einstellung der Betreuerin oder der Betreuerinnen zu ihrer Tätigkeit usw. ... [und bei einer Tätigkeit der Mutter als Ganztagsfrau] die Einstellung der Mutter zur Hausfrauenrolle, die Einstellung des Mannes zur Nicht-Erwerbstätigkeit seiner Frau, evt. ökonomische Belastungen ... Insgesamt kommt es darauf an, ob die betreffende Mutter freiwillig oder unfreiwillig zu Hause bleibt“ (Nave-Herz 2006, S. 185).

In den letzten Jahrzehnten ist im Hinblick auf die Rolle der Kinder im familialen Kontext ein Funktionswandel zu beobachten: Sie sind für die Eltern zu einem „selbständigen Träger für die Sinngebung“ geworden. (Nave-Herz 2006, S. 194). Nave-Herz (2006) spricht jedoch nicht die Fragestellung an, ob diese Sinngebung auch dann gegeben ist, wenn die Kinder nicht den Erwartungen der Eltern entsprechen. Im Rahmen der vorliegenden Arbeit soll geprüft werden, ob Eltern (und wenn ja, in welchen Kontexten) auch Kindern mit Behinderungen diese generelle sinnstiftende Funktion zuschreiben.

Die skizzierten familialen Rollen wirken in den alltäglichen familialen Interaktionssituationen. Nave-Herz (2006, S. 194 ff) betont, dass die familiale Sozialisation auf Interaktionen gründet und nichtintentional abläuft. Sie bezieht sich dabei auf den Symbolischen Interaktionismus als soziologische Sozialisationstheorie, der davon ausgeht, dass das Handeln von Menschen sich an der Zuschreibung von Bedeutungen orientiert. Der Mensch erwirbt im Rahmen von Interaktionen die Kenntnis von Bedeutungen. Diese neuen Kenntnisse bestimmen in der Folge sein Interaktionsverhalten und wirken damit auf die Interaktionssituation ein, die auf diese Weise ebenfalls verändert wird. Förderlich für einen

erfolgreichen Sozialisationsprozess sind nach Nave-Herz: „... die häusliche Atmosphäre, dass das Kind das Gefühl des Angenommenseins hat, und das psychische sowie soziale Anregungspotential, das die Eltern ihren Kindern bieten bzw. bieten können. [...] Den Sozialisationsprozess problematisch beeinflussen können: eine angespannte und schlechte ökonomische Situation der Familie, Stresssituationen der Eltern, z. B. Arbeitslosigkeit, Arbeitszeiten, Ehekonflikte, vor allem vor und kurz nach der Ehescheidung, elterliches Desinteresse und fehlende Zuwendung, doch ebenso ein überfürsorgliches oder überforderndes elterliches Verhalten (vgl. hierzu ausführlicher Schneewind 1995a,b; 1999; Petzold 1999, Becker/Lauterbach 2002; Busch/Scholz 2002)“ (Nave-Herz 2006, S. 196/197).

Zusammenfassend ist festzustellen, dass es sich bei der Familie um ein hochkomplexes Phänomen handelt, das nicht nur durch die Mitglieder, sondern auch historisch und gesellschaftlich bedingt ist. Die Lebenslagen und Lebensformen der Familien verändern sich fortwährend. Neben der Kernfamilie der biologischen Zwei-Eltern-Familien (verheiratet oder nicht verheiratet) mit Kind(ern) entwickeln sich zunehmend vielfältige Familienformen wie Ein-Personen-Familien, Patchwork-Familien, multiple Elternschaften in Folgepartnerschaften ... Dennoch wirkt der besondere Wert der Kernfamilie im Sinne von Kontinuität, Verlässlichkeit, und wirtschaftlicher „Stärke“ weiter.

Bei den autobiografischen Interviews sollen möglichst viele Familienformen angesprochen werden, um die Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern auch im Hinblick auf die unterschiedlichen Familienformen zu beobachten.

3.2.9.2 Konzepte über die Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind (Elisabeth M. Dykens, Kenneth I. Pakenham, Matthias Krause, Andreas Eckert)

Zur empirischen Untersuchung der Lebenslage mit Müttern- und Vätern mit einem behinderten Kind ist das Wissen über vorliegende Konzepte interessant. Die Autobiografen werden am Fachdiskurs beteiligt und können so diese Konzepte bestätigen und oder erweitern.

Matthias Krause hat die Darstellung der elterlichen Bewältigung von Behinderung in 14 englischsprachigen wissenschaftlichen Zeitschriften untersucht und neben Stress, Depression und bedrohter Gesundheit auch die positiven Erfahrungen mit Behinderung herausgearbeitet. Er betont, dass erst seit einigen Jahren und nur vereinzelt in der Literatur positive Elternbewertungen von Behinderung zu finden sind. „Positive Erfahrungen sind dabei nicht nur im Sinne angenehmer Erlebnisse definiert, sondern realer menschlicher und ideeller Vorteile, also eines Nutzens (Gewinns), der aus der Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes - der Bewältigung - gewonnen wurde“ (Krause 2007, S. 7).

Pakenham et al. (2004) untersuchten das Bewältigungsverhalten von australischen Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom und stellten folgende positive Bewältigungsformen heraus:

- positive Persönlichkeitsentwicklung im Sinne einer erhöhten Toleranz, Geduld, Mitleiden, Empathie, Erschließen neuer Perspektiven, Unabhängigkeit und Selbstkontrolle („Of those who indicated benefits (n=44), the most frequently

reported gain was a positive personality change. Almost three quarters of the respondents indicated positive personality changes including increased tolerance, patience, compassion, empathy, open-mindedness, independence and self-control“ (Pakenham et al. 2004, p.254).⁴³

- Wissenserwerb durch Literatur, Teilnahme an Konferenzen, Workshops und Seminaren, Besuch von Selbsthilfegruppen, Informationsbeschaffung von Fachleuten, Nutzung des Internets („Over a third of parents had attempted to make sense of their situation through increasing their knowledge and understanding of the disorder by gaining information using various methods including; reading (n=17), attending conferences, workshops and/or seminars (n=6), visiting support groups (n=10), seeking informations from professionals (n=8), and using the internet (n=6)“ (ebd., p. 256).⁴⁴
- Finden eines Lebenssinns oder eines persönlichen Nutzens („Sixty-four percent (37) of parents said that they were able to both make sense of their situation and find benefits, whereas 14% (8) said they were unable to make sense of or find benefits, and 22% (13) indicated they could do one but not the other“ (ebd., p. 257).⁴⁵

Dykens klassifiziert das Coping-Verhalten von Familien geistigbehinderter Kinder. Dabei unterscheidet sie belastende negative Folgen, wie z. B. zirkulierende chronische Trauer einerseits und positive Folgen des Umgangs mit behinderten Kindern in Familien andererseits (nämlich Wege zu finden, diese Lebenssituation zu adaptieren). In Anlehnung an Knox et al. (2000) betont Dykens, dass sich diese Familien nicht nur mit der Behinderung des Kindes arrangieren, sondern dass sie sogar hinsichtlich ihrer Persönlichkeitsentwicklung und des Umgangs der Familienmitglieder untereinander von ihrem besonderen Kind profitieren. „These families are not just coping, they are thriving and positively benefitting from having a member with a disability – they are better people because of the experience. Some families, for example, note positive transformations for themselves and the family, with renewed abilities to adapt to a changing world“ (Dykens 2005, S. 361).⁴⁶

⁴³ „Unter denjenigen, die Vorteile angaben, war der am häufigsten angegebene Gewinn eine positive Persönlichkeitsveränderung. Fast drei Viertel der Befragten gaben positive Persönlichkeitsveränderungen an, einschließlich gesteigerter Toleranz, Geduld, Mitgefühl, Empathie, Offenheit, Unabhängigkeit und Selbstkontrolle“ (Übers. M. Sch.).

⁴⁴ „Mehr als ein Drittel der Eltern versuchte aus ihrer Situation schlau zu werden (Sinn zu finden), indem sie ihr Wissen und Verständnis der Störung durch das Erlangen von Informationen, unter Nutzung verschiedener Methoden, wie Lesen (n=17), der Teilnahme an Konferenzen, Workshops und/oder Seminaren (n=6), dem Besuch von Unterstützenden Gruppen (n=10), das Einholen von Informationen von Professionellen (n=8) und durch die Benutzung des Internets (n=6) erhöhten“ (Übers. M. Sch.).

⁴⁵ „64 Prozent (37) der Eltern sagten, dass sie aus ihrer Situation schlau werden konnten und Vorteile entdecken konnten, während 14% (8) sagten, sie könnten beides nicht und 22% (13) gaben an, sie könnten das eine, aber nicht das andere“ (Übers. M. Sch.).

⁴⁶ „Diese Familien bewältigen die Situation nicht nur, sie kultivieren diese und profitieren im positiven Sinne davon, ein Familienmitglied mit einer Behinderung zu haben - sie sind erfolgreiche, gestärkte Menschen wegen dieser Erfahrung. Einige Familien geben beispielsweise an, dass sie sich selbst und die Familie zum Positiven verändert hätten, mit erneuerten Fähigkeiten, sich anzupassen an eine sich verändernde Welt“ (Übers. M. Sch.).

Eine positive Bewältigung der Behinderung des Kindes lässt sich nach Dykens nicht daraus ableiten, ob die Familienmitglieder angesichts der Anforderungen und Belastungen mehr oder weniger Stress erleben, sondern ausschlaggebend ist das individuelle Wohlbefinden. „... positive is not measured by having less stress or maladjustment. Instead, it is measured by having enhanced well-being; positive affects; and specific, clearly defined virtues and character strength” (Dykens 2005, S. 363).⁴⁷

Der aktuelle Fachdiskurs über die Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind soll insbesondere im Rückgriff auf Andreas Eckert (2002, 2008) und sein „Modell zur Betrachtung potentiell hilfreicher Einflussgrößen im Prozess angestrebter familiärer Zufriedenheit im Zusammenleben mit einem behinderten Kind“ (Eckert 2008) dargestellt werden. Die Darstellung der familiären Lebenssituation mit einem behinderten Kind gliedert Eckert in die Themenbereiche ‚Besonderheiten‘, ‚Ressourcen‘, ‚Bedürfnisse‘ und ‚professionelle Angebote‘.

Mögliche Besonderheiten im familiären Leben

Familien mit einem behinderten Kind, mit einem besonderen Kind, d. h. mit einem Kind, das etwas Besonderes ist, sind nach Eckert (2008) statistisch gesehen eine kleine Untergruppe der pluralen Gesellschaft. „Die Behinderung eines Kindes muss zudem nicht dem Familienmerkmal entsprechen, das die einzelne Familie in einer möglichen Selbstbeschreibung als vorrangig bezeichnen würde“ (Eckert 2008, S. 5). Die Familie kann sich auch über Merkmale definieren wie z. B. ‚christliche Familie‘, ‚bäuerliche Familie‘, ‚kinderreiche Familie‘, ‚Patchworkfamilie‘.

Auch wenn die Behinderung ihres Kindes in der Wahrnehmung der betroffenen Familie nicht deren vorrangiges Familienmerkmal darstellt, so ist diese Familie doch mit Besonderheiten unterschiedlicher Ausprägungen und Erscheinungsformen ihres behinderten Kindes konfrontiert, die sich innerhalb des familialen Systems auf unterschiedliche familiäre Faktoren wie die Persönlichkeit der Mitglieder, die sozio-ökonomischen Lebensbedingungen und die Zugehörigkeit zu sozialen Netzwerken auswirken.

Eine besondere Herausforderung für alle Familien mit behinderten Kindern stellt die familiäre Logistik dar. Sie erfordert besondere Kompetenzen der Eltern z. B. im Hinblick auf das Zeitmanagement, damit neben der Erziehung, Betreuung und Pflege der Kinder, neben den allgemeinen Haushaltstätigkeiten und einer eventuellen Berufstätigkeit beider Eltern möglichst auch noch Freiräume für persönliche soziale Kontakte und Freizeitaktivitäten bleiben. „Die besondere Situation von Familien mit einem behinderten Kind kann auf dieser Ebene [besonderer Anforderungen der Alltagsplanung, Erg. M. Sch.] zum einen durch einen körperlichen und zeitlichen Mehraufwand in der häuslichen Pflege und Begleitung des eigenen Kindes charakterisiert sein, der durch häufig eingeschränkte

⁴⁷ „Das Positive ist nicht dadurch zu messen, ob man weniger Stress hat oder schlecht angepasst ist. Stattdessen wird es daran gemessen, ob man ein erhöhtes Wohlbefinden verspürt, durch positive Effekte und spezifische, klar definierte Tugenden und Charakterstärken“ (Übers. M. Sch.).

Möglichkeiten der informellen Betreuung des Kindes außerhalb der Familie (u. a. Großeltern, Nachbarn) zusätzlich Gewicht bekommt. Hinzu kommen aufgrund des spezifischen Förder- oder Therapiebedarfs der Kinder in der Regel notwendige Kontakte zu Fachleuten, die den innerfamiliären Planungsbedarf weiter erhöhen sowie Flexibilität und individuelle Freiräume deutlich eingrenzen können“ (Eckert 2008, S. 6).

Eine weitere Besonderheit, mit der Familien mit einem behinderten Kind konfrontiert werden können, ist die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen gesellschaftlichen Wertvorstellungen, z. B. im Hinblick auf Kinder, besonders bezüglich Behinderung. „Die dominante gesamtgesellschaftlich zumeist negativ konnotierte Auffassung steht konträr den Vorstellungen vom eigenen geliebten Kind gegenüber“ (Ziemen 2004, S. 54). Auch der gesellschaftliche Umgang mit Menschen mit Behinderungen stellt sich oftmals ambivalent dar: Auf der einen Seite stehen das Leistungsprinzip, dem Menschen mit Behinderungen eher nicht entsprechen können, und das Ziel von Einsparungen im öffentlichen Gesundheitssystem, das durch behinderte Menschen unterminiert wird, auf der anderen Seite sind Ansätze zur Förderung gesellschaftlicher Teilhabe und Unterstützung zu beobachten.

Ambivalente Erfahrungen können Menschen mit Behinderungen bzw. deren Eltern auch in ihrer Umgebung machen: z. B. ausgrenzende Blicke, verunsicherte Reaktionen im direkten Umgang, manchmal auch Abbruch von persönlichen Kontakten einerseits und offene, einfühlsame, förderliche Begegnungen andererseits.

Das innerfamiliäre Beziehungsgefüge mit einem behinderten Kind kann sich auch auf der Paar- und Geschwisterebene verändern, muss aber nicht zwangsläufig Stress auslösen. „An dieser Stelle kommt erneut dem Einzelfall der speziellen familiären Situation, z. B. den familiären Kommunikationsstrukturen und anderen Ressourcen, eine entscheidende Bedeutung zu“ (Eckert 2008, S. 9).

Die Behinderung eines Kindes führt oftmals zu einer Verdichtung von Beziehungen und sozialen Netzwerken, z. B. zum sozialen Engagement in Selbsthilfegruppen. „Die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe ist zwar auch eine Form der Problembewältigung, stellt aber gleichfalls den Zugang zu einer besonderen sozialen Ressource dar, die im Vergleich zum sozialen Netzwerk und zum professionellen System eigene Unterstützungsfunktionen bereithält“ (Heckmann 2004, S. 163).

Die sozialen Beziehungen zu Fachleuten (z. B. Ärzte, Therapeuten, Lehrer) und Institutionen gestalten sich meist ambivalent: Einerseits stehen sie als ‚tertiäres Netzwerk‘, das sich um die Familie und ihr behindertes Kind kümmert, für einen Zugewinn an Bedeutung, den die Familie erfährt, weil sie im Mittelpunkt von Aufmerksamkeit und öffentlicher Wertschätzung steht. Andererseits werden diese Kontakte aber auch als negativ konnotiertes Gefühl des Angewiesen-Seins und Fremdbestimmung erlebt. „Im Vergleich zu den meisten anderen sozialen Beziehungen können diese Kontakte in der Regel jedoch nur sehr eingeschränkt selbstbestimmt gewählt werden, so dass in diesen Beziehungen ein erhöhter Grad an Abhängigkeit der Eltern von der Persönlichkeit, der Kommunikationsbereitschaft, ebenso wie von der Kompetenz und dem Wohlwollen des Gegenübers besteht“ (Eckert 2008, S. 10).

Ressourcen angesichts bestehender Belastungen und Anforderungen

Innerhalb der Resilienz-, Salutogenese- und Empowerment-Ansätze gelten Ressourcen als wichtige Variable des Umgangs mit Belastungen. Bezogen auf Familien mit behinderten Kindern sollen im Folgenden personale Ressourcen der Familienmitglieder, familiäre Ressourcen des Familiensystems und familienexterne Ressourcen unterschieden und beschrieben werden.

Bei den personalen Ressourcen werden im sonderpädagogischen Fachdiskurs folgende elterliche Kompetenzen herausgestellt:

- „Bewältigungskompetenz (z. B. Schutzfaktoren, hilfreiches Verhaltensrepertoire)
- Alltagskompetenz (z. B. Organisationsfähigkeiten, Zeitmanagement)
- kognitive und fachliche Kompetenz (z. B. intellektuelle Begabung, Fachwissen)
- soziale Kompetenz (z. B. Gesprächsführungskompetenzen, Empathie)
- Appraisal-Kompetenz (z. B. Selbstwertgefühl, Optimismus)
- pädagogische Kompetenz (z. B. intuitive oder erlernte Erziehungsfertigkeiten) (Theunissen 1999, S. 107 ff)“ (Eckert 2008, S. 33/34).

Die Bedeutung der familiären Ressourcen wurde schon von Hill (1949, 1958) in seinem ABCX-Modell⁴⁸ begründet. Auf dieses Konzept bezieht sich auch der „Family Strengths Research“ von Van Breda (2001). Die von ihr identifizierten „eleven clusters of family strengths“ (Van Breda 2001, S. 70 ff) werden im Folgenden auf der Grundlage der Übersetzung von Eckert (2008) zusammenfassend beschrieben:

1. Innerfamiliäre Verbundenheit (Kohäsion) in Form eines Zusammengehörigkeitsgefühls und der Erfahrung familiärer Einheit
2. Innerfamiliäre Kommunikationsstrukturen, die durch Klarheit, Direktheit und Kongruenz gekennzeichnet sind
3. Problemlösungsverhalten auf der Grundlage der von allen akzeptierten familiären Werte, einer Kommunikation auf Augenhöhe sowie gemeinschaftlicher Problemlösungsstrategien
4. Gemeinsame ethische Wertvorstellungen und gelebte Spiritualität
5. Familienidentität und Rituale als Folge eines von allen Mitgliedern entwickelten und gelebten Familienbewusstseins
6. Emotionale Ansprechbarkeit als positive emotionale Atmosphäre innerhalb der Familie in Form von Geborgenheit und Solidarität
7. Klare Grenzen und Hierarchien in Übereinstimmung mit den Rollen der Familienmitglieder als Mutter, Vater und Kind
8. Flexibilität und Anpassungsfähigkeit als Fähigkeit zur Anpassung an jeweils aktuelle Ereignisse im Leben der Familie
9. Fähigkeit zur Akzeptanz sozialer Unterstützung im Sinne einer Auswahl und Hinzuziehung familienexterner Unterstützungsmöglichkeiten

⁴⁸ Vgl. 3.2.4.2 ABCX-Modell von Stress und Coping nach Hill (1949, 1958), S. 35/36

10. Anerkennung der Autonomie aller Familienmitglieder im Sinne einer Balance zwischen Autonomie und Vertrautheit
11. Kohärenzgefühl (im Sinne des Salutogenese-Konzeptes) als stimmige Eingebundenheit in die familiären Strukturen, als Gefühl des Angenommenseins und der Zugehörigkeit sowie als Gewissheit, Anforderungen zusammen mit anderen Familienmitgliedern gewachsen zu sein

Im fachlichen Diskurs werden familienexterne Ressourcen unterschieden nach sozialen Ressourcen/sozialen Netzwerken und ökonomischen/kulturellen Ressourcen (Keupp 2003). „In Anlehnung an die Kapitalsorten-Theorie von Bordieu beschreibt Keupp (2003) ökonomische und kulturelle Ressourcen als zentrale Ergänzung zum Bereich sozialer Ressourcen. Unter ökonomischen Ressourcen versteht er ‚alle materiellen Ressourcen, die einem Subjekt zur Identitätsarbeit zur Verfügung stehen‘ (ebd. S. 558) sowie den Handlungsrahmen der alltäglichen Lebensgestaltung bestimmen“ (Eckert 2008, S. 41).

Zu den ökonomischen Ressourcen zählen auch die zeitlichen Ressourcen, die sich auf den Zeithaushalt einer Familie beziehen und die im Zusammenhang mit sozialen Ressourcen, d. h. Entlastung der familiären Belange durch andere Personen, stehen.

Soziale Ressourcen rekrutieren sich aus sozialen Netzwerken und beschreiben Unterstützungsmöglichkeiten der Familien, die sie in bestimmten Lebenslagen nach Bedarf abrufen können. Bezogen auf Familien mit einem behinderten Kind stellt sich oftmals die Passung sozialer Unterstützungsangebote als Problem dar. „Eine Optimierung ressourcenorientierter Angebote bedarf in diesem Sinne eines ständigen Austauschs der Anbieter und Adressaten der Angebote, indem unter anderem Wünsche und Bedürfnisse zwecks einer verbesserten Passung der Hilfen formuliert werden sollten“ (Eckert 2008, S. 44).

Bedürfnisse im familiären Leben mit einem behinderten Kind

Vor dem Hintergrund der vorliegenden Untersuchungsergebnisse (Eckert 2002, Eckert 2007, Ellis et al. 2002, Hirschert 2002, Thimm/Wachtel 2002, Häußler et al. 1996, Sarimski 1996, Speck/Peterander 1994) fasst Eckert (2008) folgende Bedürfnisse der Eltern im Leben mit einem behinderten Kind zusammen: Bedürfnis nach Informationsgewinnung, Beratung, Entlastung, Kommunikation und Kontaktgestaltung.

Die Ebene der Informationsbedürfnisse ist dabei von zentraler Bedeutung. So wünschen sich die Eltern Informationen über die Behinderung, Förderung des Kindes und familiäre Unterstützung. Neben dem Wunsch nach Informationsgewinnung haben die Eltern den Untersuchungsergebnissen nach Eckert (2008) zufolge ein Bedürfnis nach Beratung, d. h. nach persönlichem Austausch mit Fachleuten über konkrete Themen und Problemstellungen innerhalb ihrer besonderen Familie. Ein weiteres Bedürfnis bezieht sich auf die Ebene der Entlastung, z. B. durch familienentlastende Dienste sowie Betreuungs- oder Freizeitangebote für die Kinder. Durch die Entlastung sollen auch Freiräume für familiäre Aktivitäten und die persönliche Freizeitgestaltung der Eltern entstehen. Für viele Eltern mit einem behinderten Kind ist auch die Kommunikation mit und der Kontakt zu

anderen Eltern und Fachleuten ein wichtiges Bedürfnis – z. B. in Selbsthilfegruppen und Vereinen (Eckert 2008, S. 50 ff).

Das Modell zur Betrachtung potentiell hilfreicher Einflussgrößen im Prozess angestrebter familiärer Zufriedenheit

Auf Grundlage der herausgearbeiteten Besonderheiten, Ressourcen und Bedürfnisse in Familien mit einem behinderten Kind hat Eckert (2008) das „Modell zur Betrachtung potentiell hilfreicher Einflussgrößen im Prozess angestrebter familiärer Zufriedenheit“ entwickelt.



Modell zur Betrachtung potentiell hilfreicher Einflussgrößen im Prozess angestrebter familiärer Zufriedenheit (Eckert 2008, S. 55)

Eckerts Modell geht im ersten Schritt – im Rückgriff auf das ABCX-Modell nach Hill (1949, 1958) – von einer aktuellen Situation aus, die durch besondere Anforderungen, aber nicht zwangsläufig durch Belastungen (oder Stressoren) gekennzeichnet ist. Es beschreibt einen Prozess der Familienentwicklung von der aktuellen Situation hin zur zukünftigen positiven Lebensperspektive, der von den Mitgliedern der Familie aktiv gestaltet wird. Dieser Prozess wird modifiziert durch die internen und externen Ressourcen der Familie, Bedürfnisse der Familienmitglieder sowie deren Wahrnehmung und Bewertung der aktuellen und zukünftigen familiären Situation.

Konsequenzen für professionelles Reflektieren und Handeln

Das Modell soll nicht nur das Verstehen familiärer Prozesse seitens der Familienmitglieder selbst fördern, sondern auch Grundlage sein für die Entwicklung professioneller familienorientierter Angebote im Sinne einer „kooperativ orientierten Elternberatung“ (Eckert 2008, S. 58), in das die Eltern unmittelbar einbezogen werden. Dabei wird von Ressourcen der Familie ausgegangen und die Bedürfnisse der Familienmitglieder werden berücksichtigt. Die Angebote sollen zur Zufriedenheit der Familienmitglieder beitragen und so ein günstiges familiäres Entwicklungsumfeld schaffen.

Die theoretischen Konzepte sprechen interessante Themen und Fragestellungen im Hinblick auf die Erforschung der Lebenssituation von Müttern und Vätern behinderter Kinder an, wie das Arrangieren mit der Behinderung des Kindes, die Auswirkungen der Lebensbegleitung des behinderten Kindes auf die Persönlichkeitsentwicklung der Mütter und Väter, die Bedeutung des behinderten Kindes für die Kultur des Umgangs der Familienmitglieder untereinander, Möglichkeiten und Grenzen der Logistik des Familienalltags, die Frage nach dem Familienmerkmal einer Familie mit einem behinderten Kind, die Wirkung sozialer Netzwerke. Eckert stellt eine Vielzahl von personalen, familialen und familienexternen Ressourcen vor, die in den autobiografischen Texten beobachtet werden sollen.

3.2.9.3 Kontext Behinderung und Armut

Armut in Familien ist nicht nur ein „... gravierender Risikofaktor für die kindliche Entwicklung“ (Weiß 2010d, 12), sondern betrifft auch die Mütter und Väter. Interessant ist daher die Frage, unter welchen Bedingungen sich Armut als Risikofaktor in den betroffenen Familien darstellt. Dabei sind die folgenden „Armutsvariablen“ (Weiß 2010d) nicht nur für die kindliche Entwicklung, sondern auch für die Eltern von besonderer Bedeutung:

- Komplexität und Intensität
- Zeitpunkt und Dauer“ (Weiß 2010d, 12).

Zur Darstellung des Kontextes Behinderung und Armut eignet sich wegen seiner multidimensionalen Sichtweise vor allem das Lebenslagekonzept (Zander 2008). Zur Geschichte des Lebenslagekonzepts verweise ich auf die Veröffentlichung von Margherita Zander (2008) Sie stellt zusammenfassend folgende Vorteile eines mehrdimensionalen Lebenslagekonzeptes zusammen:

- „Es ist ein *multidimensionales Konzept*, das nicht allein die Einkommenssituation betrachtet, sondern Unterversorgung in verschiedenen Lebensbereichen berücksichtigt.
- Es ist ein Konzept, das sich dazu eignet, die *individuelle Armutslage im Kontext struktureller gesellschaftlicher Rahmenbedingungen* zu betrachten.
- Vor allem in seiner späteren Weiterentwicklung als ‚*Spielräume-Konzept*‘ werden armutsbedingte Einschränkungen als Beeinträchtigung der individuellen Handlungsmöglichkeiten und Optionen interpretierbar.

- Es ermöglicht zudem, die *Wechselwirkungen zwischen den verschiedenen Lebensbereichen* in den Blick zu nehmen.
- Es berücksichtigt auch die *subjektive Perspektive* der Wahrnehmung und Bewältigung von Lebenslagen“ (Zander 2008, 112).

Familiäre Armut, insbesondere die chronische Armut, steht im Zusammenhang mit weiteren Risikobedingungen. „So haben beispielsweise Kinder, die in chronischer Armut aufwachsen, mit höherer Wahrscheinlichkeit Eltern, die arbeitslos, psychisch krank, alkoholabhängig oder allein erziehend sind. Sie verfügen oftmals über mehr Gesundheitsgefährdungen, insbesondere auf Grund schlechterer Ernährung und Pflege sowie beengter Wohnverhältnisse (Scheithauer & Petermann, 1999)“ (Wustmann 2004, S. 40).

In den Industrieländern dominiert die „Relative Armut“ in Abgrenzung zur „Absoluten Armut“ in den Schwellen- und Entwicklungsländern. Die „Relative Armut“ bezieht sich auf das Durchschnittseinkommen einer Gesellschaft und besagt, dass das entsprechende Einkommen signifikant unter dem Mittelwert der Einkünfte der Mehrheit der Bevölkerung liegt. „Das Statistische Bundesamt hat Ergebnisse aus der 2005 erstmals durchgeführten Statistik LEBEN IN EUROPA zu Armut und sozialer Ausgrenzung für Deutschland vorgestellt. Danach waren in Deutschland im Jahr 2004 13% der Bevölkerung armutsgefährdet; das sind etwa 10,6 Millionen Menschen, darunter 1,7 Millionen Kinder unter 16 Jahren. Die Armutsgefährdungsquote – das ist nach EU-Definition der Anteil der Personen, der mit weniger als 60% des mittleren Einkommens auskommen muss – liegt in den neuen Ländern (einschließlich Berlin) bei 17%, im früheren Bundesgebiet bei 12%“ (Statistisches Bundesamt, Pressemitteilung Nr. 505 vom 5. Dezember 2006, <http://www.destatis.de> [abgerufen am 20.10.2010]).

Armut ist zunächst oftmals durch Einkommensarmut gekennzeichnet, insbesondere durch den Empfang von laufenden Hilfen zum Lebensunterhalt. Nach dem 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2005) bildeten unter den Beziehern der Sozialhilfe Familien, Kinder, Menschen ohne Arbeit, alleinerziehende Mütter, Menschen mit Migrationshintergrund⁴⁹ und Menschen mit fehlenden schulischen- oder beruflichen Qualifikationen die größten Gruppen. „Obwohl die Sozialhilfe das wichtigste Instrument zur Verhinderung und Beseitigung von Armutslagen ist, nehmen nicht alle Haushalte ihre berechtigten Ansprüche wahr. Neue Forschungsergebnisse weisen darauf hin, dass auf drei Empfänger von Hilfe zum

⁴⁹ Bei einigen Familien kann es zu einer Häufung von Armutsrisiken kommen, z. B. bei Familien mit einem behinderten Kind und Migrationshintergrund. Daher soll mit folgendem Zitat die Situation von Migranten/Migrantinnen angesprochen werden: „Aufgrund der im Durchschnitt geringeren Einkommen sind Personen mit Migrationshintergrund einem höheren Armutsrisiko ausgesetzt. Das Risiko, einkommensarm zu sein, haben nach den Daten des Mikrozensus 2005 15% der Gesamtbevölkerung. Bei Personen mit Migrationshintergrund liegt dieser Anteil mit über 28% fast doppelt so hoch ... Die Armutsrisikoquote von Kindern und Jugendlichen unter 15 Jahren mit Migrationshintergrund beträgt 32,6%“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2008, S. 140/141). Das erhöhte Risiko für Migrantinnen und Migranten ist dem Bericht zufolge insbesondere durch die höhere Arbeitslosigkeit sowie geringere Bildungs- und Berufsausbildungsbeteiligung begründet.

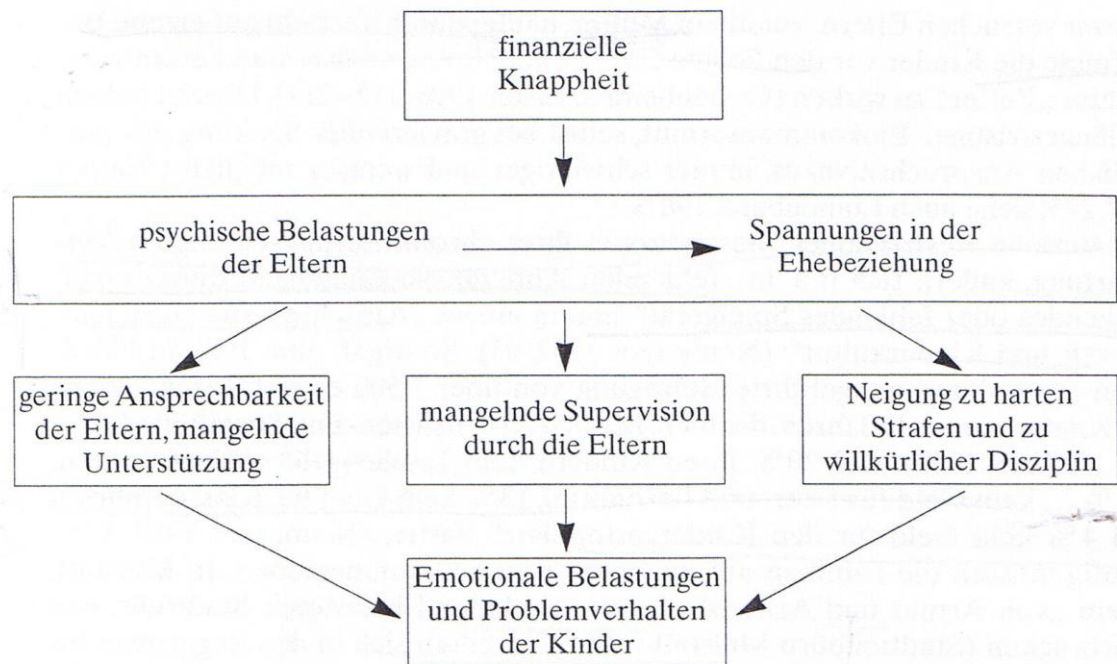
Lebensunterhalt zwischen 1,5 und 2 weitere Berechtigte kommen. Potenzielle Ursachen für Nichtinanspruchnahme sind Informationsdefizite, Stigmatisierungsängste sowie ein fehlendes Bewusstsein der Betroffenen, sich objektiv in einer Notlage zu befinden“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2005, S. 70).

Armut führt zu einer Lebenslage, die durch eine Unterversorgung in zentralen Lebensbereichen gekennzeichnet ist. Sie bezieht sich nicht nur auf das finanzielle Einkommen, sondern auch auf Benachteiligungen und Ausgrenzungen. Eltern und Familien passen sich der erlebten Armutssituation oftmals zunächst durch die Erschließung zusätzlicher Einnahmequellen (Aushilfstätigkeiten, Kreditaufnahmen) und/oder die Einschränkung von Ausgaben an.

Die Kinderarmut ist in den letzten Jahren in Deutschland gestiegen. So ist im 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung zu lesen: „Unter den Sozialhilfebezieher*innen waren Kinder unter 18 Jahren mit rund 1,1 Mio. die mit Abstand größte Gruppe. Mit einer Sozialhilfequote von 7,2% (2003) weisen sie im Vergleich zur Gesamtbevölkerung (3,4%) einen deutlich häufigeren Hilfebedarf auf. Mehr als die Hälfte der Kinder unter 18 Jahren im Sozialhilfebezug wächst in Haushalten von allein Erziehenden auf“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2005, S. 70).

Armut bezieht sich aber nicht nur auf die monetäre, sondern auch auf die soziokulturelle Dimension (das Verhalten). Weiß (2010d) betont, beide „... stehen vor allem bei chronischer Armut in einem engen Bezug. Einschränkende materielle Bedingungen können, besonders wenn sie lange anhalten, zu soziokultureller Dysfunktionalität führen, wie umgekehrt dysfunktionale Verhaltensweisen die Auswirkungen von Armut auch auf Kinder verstärken“ (Weiß 2010 d, 10).

Weiß (2000a und b) macht auf die Entwicklungsgefährdungen von Kindern im Kontext von Armut und Benachteiligung aufmerksam. In Anlehnung an Dangschat (1998) stellt Weiß 1. strukturelle (geringe materielle Ressourcen, schlechte Wohnraumsituation), 2. bildungsspezifische (schlechte Lernbedingungen, mangelnde Unterstützung durch die Familie) und 3. entwicklungspsychologische Gefährdungspotenziale (wie Sprache, körperliche Entwicklung und Sozialverhalten aufgrund negativer Lebensmuster wie Alkohol, Aggression) kindlicher Armut heraus. „Zu warnen ist gleichwohl vor dem voreiligen Schluß, daß Kinderarmut zwangsläufig zu gravierenden Entwicklungsrisiken führt“ (Weiß 2000b, S. 52). Bezüglich der Auswirkungen von Armut auf die Entwicklung betroffener Kinder und die Familiensituation nehmen die Eltern eine Mediatorenfunktion ein. Diesen Zusammenhang veranschaulicht folgende Abbildung:



Zusammenhänge zwischen elterlichen Reaktionen auf finanzielle Restriktionen und Reaktionen der Kinder (Weiß 2000b S. 59, Abb. 1, nach Walper 1997, S. 1997, S. 276, Abb. 3)

Finanzielle Knappheit kann zu psychischen Belastungen der Eltern und zu Spannungen in der partnerschaftlichen Beziehung der (Ehe-)Partner führen. In der Beziehung zu den Kindern können diese Belastungen und Spannungen infolge der Armut zu einer geringeren Ansprechbarkeit für die Kinder und zu mangelnder Unterstützung der Kinder führen. Hinzu kommen können eine mangelnde Überwachung und Kontrolle des Verhaltens der Kinder in den unterschiedlichen Systemen und unangemessenes Erziehungsverhalten insbesondere im Hinblick auf unangemessene Bestrafungen. Diese Beeinträchtigungen des elterlichen Erziehungsverhaltens führen zu weiteren emotionalen Belastungen der Kinder und in Folge zu einem problematischen oder auffälligem Verhalten. Die Zusammenhänge bestehen jedoch nicht nur in einer Richtung, sondern müssen – wie auch Weiß 2000b feststellte – als Wechselwirkung gedacht werden. Problematisches Verhalten eines Kindes z. B. kann die psychischen Belastungen der Eltern oder Spannungen in der Beziehung erhöhen, jedoch nur in seltenen Fällen (z. B. zur Finanzierung nicht anerkannter Therapie) die finanzielle Knappheit der Familien verstärken. Zumindest einige Einzelpfeile müssten durch Doppelpfeile ergänzt (so wie es Weiß 2000b, S. 60 vorschlägt) bzw. ersetzt werden.⁵⁰

Armut und soziale Benachteiligung wirken zusammen. Soziale Benachteiligung beschreibt dabei ein Missverhältnis zwischen der eigenen Lebenssituation und jener der gesellschaftlichen Mehrheit. Für betroffene Familien stellt Armut eine benachteiligende Lebenssituation dar, die neben einer materiellen Unterversorgung auch durch

⁵⁰ Unberücksichtigt bleibt in diesem Modell die Situation alleinerziehender Mütter bzw. Väter, die einen Großteil von Familien in Armutslagen ausmachen.

Erschwernisse in den Bereichen der Bildungs- und Erziehungsprozesse gekennzeichnet ist, die wiederum auf die materielle Ebene zurückwirken.

Es besteht also ein wechselseitiges Beziehungsverhältnis zwischen materiellen und soziokulturellen Dimensionen von Armut. Eine ökonomische Benachteiligung kann zu soziokultureller Deprivation und zu dysfunktionalen Verhaltensweisen in den betroffenen Familien führen. Die kulturelle Situation der Familien verändert sich so in Richtung einer gewissen ‚Sub‘-Kultur.

Armut als soziale Benachteiligung wirkt sich auch auf die Lebenslage der betroffenen Familien aus. Margherita Zander (2008, S. 113) nennt „... verschiedene ‚Lebensbereiche‘ oder ‚Spielräume‘:

1. den Einkommens- und Versorgungs-,
2. den Lern- und Erfahrungs-,
3. den Kontakt- und Kooperations-,
4. den Muße- und Generations-,
5. den Entscheidungs- und Dispositionsspielraum eines Menschen“.

In allen fünf Bereichen können die Handlungsspielräume von Kindern in Armut gravierend eingeschränkt sein.

In diesem Zusammenhang stellen sich folgende Fragen: 1. welche Handlungsspielräume haben Mütter und Väter angesichts multipler Belastungen, 2. sind sie Opfer ökonomischer und gesellschaftlich kultureller Bedingungen (z. B. von Armut) oder 3. sind sie für die familiären Folgen von Armut verantwortlich? Letzteres wäre im Sinne von Conger et al. (1997, zit. nach Weiß 2000b, S. 60) ein „blaming the victims“, ein „Tadeln der Opfer“, im Sinne einer unzulässigen Schuldzuweisung, denn gute Elternschaft erfordert im Sinne von Rutter (1985) gewisse Grundbedingungen und familiäre Lebensmöglichkeiten, z. B. ein sichergestelltes finanzielles Mindesteinkommen (zur Finanzierung der familiären Grundversorgung, wie Wohnen, Ernährung, Kleidung, Bildung) sowie seelische Grundgesundheit und ein Mindestmaß intuitiver Erziehungskompetenzen auf Seiten der Mütter und Väter. Multiple Lebensbelastungen hingegen machen Familien in der Regel störanfälliger: „Gefangen in ihren Alltagsproblemen und Konflikten, bedrängt von hoher existentieller Unsicherheit haben Eltern oftmals nicht die äußere und innere Kraft, um ihren Aufgaben der Pflege und Erziehung ihrer Kinder hinreichend nachzukommen und möglicherweise verschüttete ‚intuitive elterliche Kompetenzen‘ (Papousek 1997, 18) zu entfalten“ (Weiß 2009, S. 86).

Weiß macht in Anlehnung an Baumann, Bourdieu und Castel auf weitere mögliche Folgen von lang andauernder Armut aufmerksam: „Vor allem können mit dauerhafter Armut und Exklusion (insbesondere von der Arbeitswelt) Selbstentwertungs- und Denormalisierungsprozesse in Gang gesetzt werden – manchmal bis hin zur Selbstverachtung, ‚betäubt‘ im Alkohol- und Fernsehkonsum. Zukunftsperspektiven gehen verloren, Strukturen der Raum- und Zeitwahrnehmung lösen sich auf, Verunsicherungen entstehen und Orientierungen schwinden (vgl. Baumann 2005, 23; Bourdieu 2001, 283; Castel 2005, 38f)“ (Weiß 2010d, S. 11).

Langzeitarbeitslose Menschen „... laufen nicht nur Gefahr, dass ihre bisherigen sozialen Netze wegbrechen oder reduziert werden. Sie verlieren auch Orientierung und Sinn, weil kulturell favorisierte Lebensziele nicht mehr oder nur schwer erreicht werden können (Kronauer 2002, 199). Dies zehrt nicht selten an der Selbstachtung und am Selbstrespekt. Wie aber soll jemand hinreichend Achtung und Respekt seinen Kindern gegenüber aufbringen, dem es selbst an Selbstachtung und Respekt mangelt?“ (Weiß 2010d, S. 11)

Weiß (2010d) macht in dieser Veröffentlichung im Rückgriff auf Rühle 2008 darauf aufmerksam, dass laut einer Studie aus den dreißiger Jahren (Marienthalstudie) Kinder in Familien mit arbeitslosen Eltern trotz deren zeitlich erhöhter Anwesenheit weniger behütet waren als Kinder in Familien von berufstätigen Müttern und Vätern.

Auch Behinderungen können im Kontext von Armut, soziokultureller und psychosozialer Deprivation entstehen. Die sonderpädagogische Forschung verweist hier auf Lern- und Sprachbehinderungen sowie auf Verhaltensauffälligkeiten. „Weniger bekannt dürfte immer noch sein, daß auch unter den Kindern mit organisch bedingten, z. B. geistigen, körperlichen oder sinnesspezifischen Behinderungen, jene aus einem ökonomisch und sozial deprivierten Milieu überrepräsentativ häufiger vertreten zu sein scheinen, allerdings bei weitem nicht so eindeutig wie bei Kindern mit Lernbehinderungen“ (Weiß 2000b, S. 67). Neben den von Weiß genannten empirischen Nachweisen einer britischen Studie von Woodroffe et al. (1993) über Zusammenhänge von Armut, Deprivation und Behinderung und dem Hinweis auf Zusammenhänge zwischen Armut und Behinderung in Ländern der sog. Dritten Welt sind seine Hinweise zur Situation körperbehinderter Menschen im vorletzten Jahrhundert, „... als in den tiefgreifendenden wirtschaftlichen und sozialen Umbrüchen der Industrialisierung und infolge der ‚Pauperisierung‘ großer Bevölkerungsgruppen körperliche Gebrechen sowie geistige und Sinnesbehinderungen drastisch vermehrt auftraten“ (Weiß 2000b, S. 68), interessant und wichtig.

Bei allen möglichen Zusammenhängen zwischen Armut und Entwicklungsgefährdungen oder Behinderungen darf jedoch nicht vorschnell auf einen allgemeinen und gar linearen kausalen Bezug dieser Kategorien geschlossen werden, weil es sich bei Armut und soziokultureller/psychosozialer Deprivation um mehrdimensionale Phänomene und Prozesse handelt. Zwischen Armut und Entwicklungsrisiken besteht aber nach Weiß (2009) ein „Wahrscheinlichkeitsverhältnis“.

Im Hinblick auf die Thematik „Mütter und Väter von Kindern mit einer Behinderung“ soll zwischen kontextuellen und familialen Ressourcen unterschieden werden. Hinsichtlich der kontextuellen Ressourcen sind als sozialer Kontext soziale Netzwerke wie Freunde, Verwandte, Nachbarn zu nennen. Auf die besondere Bedeutung sozialer Netzwerke für Eltern (behinderter Kinder) wurde bereits bei der Darstellung folgender Konzepte und Erfahrungsberichte hingewiesen: Modell der kritischen Lebensereignisse nach Filipp (1995; vgl. Kapitel 3.1.3 dieser Arbeit), Konzept des Dyadischen Copings nach Bodenmann (1995; vgl. Kapitel 3.1.4.2 dieser Arbeit), Selbstdarstellung von Vätern behinderter Kinder (Kallenbach 1999), Feministisch psychoanalytischer Ansatz nach Jonas (1990) und Konzept Elterlicher Bewältigung nach Krause (2002; vgl. Kapitel 6.6.2 dieser Arbeit). Im

Rückgriff auf Neuberger (1997) macht Weiß (2000b) darauf aufmerksam, dass Familien in Armutslagen oftmals keine oder weniger soziale Netzwerke aufrechterhalten bzw. keine sozialen Unterstützungen in Anspruch nehmen. „Aus professioneller Sicht stellt sich daher die Frage, wie solche Familien darin unterstützt werden können, aber auch in der Kontaktaufnahme mit Gleichbetroffenen, z. B. allein erziehenden Müttern“ (Weiß 2000b, S. 61). Förderlich können neben innerfamiliären Hilfen (z. B. sozialpädagogische Familienhilfe) auch außerhäusliche Betreuungsangebote wie Krippen, Horte, Jugendzentren, kirchliche Jugendarbeit, Sportvereine) sein.

Familiäre Ressourcen, die sich förderlich auf die Situation materieller Deprivation auswirken, wirken oftmals nicht nur in dieser schwierigen Lage, sondern haben allgemein einen moderierenden Einfluss auf Belastungen. Zu nennen sind in diesem Zusammenhang stabile elterliche und familiäre Beziehungen (Bieligk 1996, S. 105) sowie Bildungsressourcen der Eltern. Im Zusammenhang mit der schulischen Bildung und entsprechenden Handlungskompetenzen steht die wichtige Ressource armer Familien zur produktiven Nutzung sozialer Leistungen (Engelbert 1999). So fordert Weiß „... besonders für Familien mit wenig ‚kulturellem Kapital‘ die Schwellen zum Hilfesystem möglichst niedrig zu halten“ (Weiß 2000b, S. 62).

Die ökonomischen, sozialen und psychischen Belastungen der Eltern sowie das drohende Scheitern von Erziehung im Zusammenhang mit Armut und Behinderung können durch familiäre und außerfamiliäre Ressourcen oftmals nicht kompensiert werden und erfordern daher eine frühe pädagogische Intervention. In dieser „Notsituation der Erziehung“ (Möckel 1988) setzen heil-/sonderpädagogische Maßnahmen an: Frühförderung als rechtzeitige familienorientierte Förderung durch Frühförderstellen und Gruppenförderung in Institutionen (Krippe oder Kindergarten). Wichtig ist zunächst der Aufbau einer tragfähigen Arbeitsbeziehung zwischen Eltern und Professionellen auf gleicher Augenhöhe, in der die Kompetenzen aller wertgeschätzt werden. Auf dieser Grundlage kann die Zusammenarbeit gefördert werden.

Schwerpunkte inhaltlicher pädagogischer Bedeutung in der Frühförderung sind sicherlich interaktions- und beziehungs-fokussierte Konzepte. „Wie Erfahrungen mit speziellen interaktions- und beziehungs-fokussierten Kriseninterventionsprogrammen zeigen, kann es mit Kurzzeitprogrammen dieser Art gelingen, aktuelle Belastungen der Interaktion zwischen Eltern und Kind abzubauen oder zu reduzieren und dadurch ihre Beziehung zu stärken“ (Weiß 2000a, S. 188). Zur Weiterentwicklung der Eltern-Kind-Interaktion gilt es weiterhin, die Wahrnehmung der Eltern sowohl im Hinblick auf die Bedürfnisse des Kindes als auch bezüglich der eigenen Bedürfnisse als Mutter oder Vater zu schärfen.

Eine heil- und sonderpädagogische Begleitung von Familien mit behinderten Kindern steht nach Weiß (2009) im Zusammenhang mit resilienzfördernden Ansätzen (Zander 2008) für Kinder und Jugendliche auf allen Altersstufen und schließt familienexterne Ressourcen im Sinne verlässlicher hilfsbereiter Menschen mit ein. Das Eingehen auf die lebensweltlichen Bedürfnisse der Familien von behinderten Kindern im Kontext von Armut erfordert sowohl professionelle Beratung, z. B. im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme finanzieller Hilfen oder medizinisch-therapeutischer Leistungen, als auch Koordinations- und

Vernetzungsarbeit im Bereich medizinischer, therapeutischer und sozialer Institutionen (z. B. in Verbindung mit Maßnahmen der Jugend- und Sozialhilfe). Erfahrungen in der Zusammenarbeit zwischen Eltern in Problemlagen und Professionellen in Frühförderung, Schule, Erziehungsberatung weisen jedoch auch auf Ambivalenzen hin: zwischen einem Bedarf an konkreter Hilfe und Beratung einerseits und Ängsten vor Veränderung der persönlichen bzw. familiären Situation bzw. Abstinenz gegenüber institutionellen Angeboten andererseits.

Die AWO-ISS-Studien⁵¹ benennen konkrete Lebensbereiche, in denen bei Schülern (am Ende der Grundschulzeit, bzw. am Ende der Sekundarstufe) Armut wirkt. Aufgrund der Einschränkungen im materiellen Bereich haben viele dieser Kinder kein eigenes Zimmer, weniger Spielsachen und minderwertigere Kleidung als der Durchschnitt. „Auch im sozialen Bereich gibt es beträchtliche Unterschiede zwischen armen und nichtarmen Grundschulkindern: Arme Kinder können zum Beispiel seltener andere Kinder mit nach Hause bringen als nicht-arme Kinder, erheblich weniger ihren Geburtstag feiern und haben seltener die Gelegenheit, über Vereinsaktivitäten soziale Kontakte zu schließen und zu pflegen“ (Holz 2006, S. 5)

Den Studien zufolge haben Familien jedoch die Chance, dem Prädiktor Armut mit gemeinsamen Familienaktivitäten entgegenzuwirken, indem sie z. B. gemeinsame Mahlzeiten, gemeinsames Lernen und gemeinsame Freizeitaktivitäten praktizieren. Die Mütter und Väter armer Kinder versuchen auf diese Weise, „... armutsbedingten Belastungen durch ein hohes Maß an gemeinsamen Aktivitäten, verstärkte Zuwendungen und Förderung oder eigenen Verzicht entgegenzuwirken“ (Holz 2006, S. 8) Diese Herausforderungen können andererseits aber auch zur subjektiven Überforderung der Eltern führen und damit auch die Entwicklung der Kinder kumulativ gefährden.

Zusammenfassend stellt sich im Anschluss an die AWO-ISS-Studien (aktuell von 1997-2012) die Frage, ob auch für Familien mit einem behinderten Kind gilt: „... Armut einer Familie ist der stärkste Prädiktor für die Lebenslage der Kinder und somit zentraler Risikofaktor für die Entwicklung im Wohlergehen“ (Holz 2006, S. 8). Dies ist zwar eine wichtige Frage, aber im Rahmen meiner Einzelfallstudie mit Frau R nicht beantwortbar.

Weil andererseits die Untersuchung aber auch darauf hinweist, dass nicht die Entwicklung der Kinder der Autobiografin, die in einer gewissen finanziellen Armut lebt, nicht eindeutig gefährdet ist, ist mit Weiß (2010c) festzustellen: „Es bestehen also keine Kausalitäts-, sondern Wahrscheinlichkeitsverhältnisse zwischen Armut, sozialer Benachteiligung und Entwicklungsgefährdung“ (Weiß 2010c, S. 5).

Für die vorliegende empirische Untersuchung ergeben sich vor dem Hintergrund des Armuts- und Lebenslagendiskurses vor allem Fragestellungen bezüglich der Lebenssituation der Mütter und Väter behinderter Kinder: Wie wirkt sich die Behinderung des Kindes auf den Faktor Armut in der Familie aus und umgekehrt, wie wirkt sich die

⁵¹ Aktuell vier Studien: 1997-2000, 2000-2002, 2003-2005 und 2009-2012 (Holz 2014, 2)

Armut auf die Behinderung aus? Wie können Familien die armutsbedingten Einschränkungen kompensieren und wie können Mütter sowie Väter ihre Kinder vor den Folgen von Armut schützen? Diesen Fragen und dem Wechselwirkungsverhältnis des Kontextes von Behinderung und Armut soll auf der Grundlage der Autobiografischen Selbstauskunft einer allein erziehenden Mutter (Frau R, s. Kap 7) nachgegangen werden.

3.3 Methodologie und Methode der Untersuchung

In diesem Kapitel sollen die methodologischen Entscheidungen dargestellt werden. Dabei wird zunächst auf die Art der Datenerfassung eingegangen. Die zu diesem Zweck eingesetzte Methode des biografischen Interviews ist ausgewählt worden, weil sie einen authentischen und unmittelbaren Zugang zur Lebenssituation von Müttern und Vätern mit einem behinderten Kind ermöglicht. Um dieses Ziel des Forschungsprojekts zu erreichen, müssen die Personen selbst und ihre Sichtweisen, Erfahrungen und Gefühle möglichst ungefiltert zur Sprache kommen. Damit sich die Biografen als Subjekte in der Exploration ihrer Lebensgeschichte frei entfalten können, habe ich mich für das narrative Interview entschieden. Im Gegensatz zu einem Leitfadeninterview oder einer statischen Erhebung im Rahmen von Gruppenbefragungen liefert diese Art des Interviews dem Autobiografen keinerlei Vorgaben, so dass die befragten Personen ihre Lebensgeschichte entsprechend ihren eigenen Bedürfnissen, Erinnerungen und Assoziationen etc. frei entwickeln und beschreiben können

Zum Entwurf des methodologischen Settings greife ich nicht nur auf eine Methode zurück, sondern wende mehrere Methoden an, um die vielfältigen Facetten der Lebenssituation von Müttern und Vätern behinderter Kinder zu beleuchten. Für das Forschungsprojekt „Mütter und Väter behinderter Kinder“ wird nun ein methodologisches Settings entworfen werden. Dabei werden die Methoden ausgewählt, die geeignet sind, die vielfältigen Facetten der Lebenssituation von Müttern und Vätern behinderter Kinder zu beleuchten. Zunächst wird das methodologische Rahmenkonzept der „Grounded Theory“ zusammenfassend insbesondere unter dem Aspekt des Forschungsstils⁵² dargestellt. Danach werden folgende zentrale Aspekte des Forschungsdesigns dargestellt: Der Zusammenhang von Biografieforschung und Habitusanalyse (also die Beobachtung der Gewohnheiten der Mütter und Väter), der Umgang mit Kontingenz, wechselseitige soziobiografische Verknüpfungen (ist gerade in Bezug auf Behinderung wichtig) und Beziehungen (der Mütter und Väter zum Kind bzw. zum Partner). Diese Aspekte fließen als theoretischer Hintergrund in der Auswertung der biografischen Texte ein.

Abschließend wird die konkrete Durchführung dieses Forschungsprojekts (von der Auswahl der Probanden, über die Datenerhebung bis zur Analyse der autobiografischen Texte) beschrieben. Das instrumentelle Vorgehen orientiert sich vornehmlich an der Methodologie Nassehi (Nassehi 1995, 2002, 2003)

⁵² Gegenstandsbezogene Fragestellung, die sehr offen und allgemein gehalten ist; Zirkularität des Forschungsprozesses

3.3.1 Grounded Theory und Biografieforschung

Nach der Grounded Theory von Barney Glaser und Anselm Strauss (Glaser/Strauss 1993) beginnt der Forscher mit einem bestimmten Interesse Daten zu sammeln, um eine Theorie zu bilden. Im Rahmen meiner Untersuchung interessieren mich die prozesshaften Lebenssituationen der Mütter und Väter von Kindern mit Körperbehinderungen. Dieses handlungsleitende Forschungsinteresse resultiert einerseits aus meinem persönlichen Betroffensein als Vater eines Kindes mit Behinderungen. Andererseits steht dieses Interesse für das Bemühen, sowohl eigene Praxiserfahrungen als Lehrer/Schulleiter an verschiedenen sonderpädagogischen Schulen als auch eigene Forschungen im Bereich der Rehabilitationswissenschaften und Theologie zum Gegenstand einer wissenschaftlichen Reflexion zu machen.⁵³ Da die persönlichen Erfahrungen Ausgangspunkt des Forschungsprozesses sind und sich auf Entscheidungen des Sammelns, Auswertens und Vergleichens der Daten auswirken, beginnt die vorliegende Arbeit mit einer Selbstpositionierung des Forschers.⁵⁴

Die Untersuchung ist als biografieanalytische Studie angelegt, die Lebensläufe von einzelnen Müttern und einem Vater behinderter Kinder thematisiert und rekonstruiert. Biografie wird in diesem Zusammenhang in Anlehnung an Kastl (2009) verstanden als das „... gespeicherte, dokumentierte, erzählte, in eine Geschichte gefasste Leben“ (Kastl 2009, S. 52). Die empirischen Daten werden kommunikativ erhoben, indem der Interviewer biografische Erzählungen seiner Interviewpartner initiiert. Für die auf diese Weise erhobenen Daten gilt, dass Biografien stets neu vom Erzähler konstruiert werden und so eine eigene Wirklichkeit darstellen. Deshalb ist der Untersuchungsgegenstand der Biografieanalyse der biografische Text und nicht das wirkliche Leben (vgl. Kastl 2009, S. 53 ff).

Weil die qualitative Biografieforschung als eine Methode der verstehenden Beobachtung, alle biografisch bedeutungsrelevanten Kontexte erfasst, enthält der autobiografische Text nicht nur Selbstauskünfte der Autobiografen, sondern auch Hinweise auf gesellschaftliche Rahmenbedingungen. Neben ihrer Funktion als individuelle Autobiografien verweisen biografische Erzählungen daher auch auf jene allgemeinen gesellschaftlichen Strukturen und Systeme, in denen die Erzähler leben.

Die soziale Wirklichkeit der betroffenen Personen wird durch die von ihnen in der Kommunikationssituation mit dem Interviewer produzierten biografischen Texte für die Forschung zugänglich gemacht. Durch die biografische Methode kommt „... die Eigenperspektive der handelnden Individuen mit ihren spezifischen Beobachtungs- und Deutungsmustern von Wirklichkeit in das Blickfeld der Forschung“ (Weber u. a. 2003, S. 187). Biografien sind damit zum einen empirische Daten der Sozialforschung und zum anderen - in Anlehnung an Nassehi - gleichzeitig auch soziale Konstrukte.

Ziel der biografieanalytisch ausgerichteten Sozialforschung ist „... das Sichtbarmachen von Eigengesetzlichkeiten, von Selbstreferenz“ (Nassehi u. Saake 2002, S. 80) innerhalb ihrer

⁵³ Vgl. Kapitel 1 Einleitung

⁵⁴ Vgl. Kapitel 2 Persönliche biografische Anmerkungen zur Selbstpositionierung

sozialen und gesellschaftlichen Kontexte.⁵⁵ Dabei sollen die Prozessstrukturen der Biografie herausgearbeitet werden.

Auch wenn es sich bei der Biografieforschung um die Rekonstruktion einzelner Biografien handelt, sind diese nicht nur von singulärer Bedeutung. Vielmehr werden in den erzählten Geschichten neben den individuellen Schicksalen zugleich auch allgemeintypische Lebenssituationen und Lebensbewältigungsstrategien (wie z. B. Information oder Bildung von Netzwerken) thematisiert. Im Kontext der vorliegenden Untersuchung handelt es sich dabei besonders um Selbstkonzepte und Coping-Strategien-Müttern und Vätern behinderter Kinder.

Zur Erfassung dieser Themenkomplexe werden biografische Beschreibungen und Erklärungstheorien über die Lebenssituation der befragten Mütter und Väter mit behinderten Kindern entwickelt. In diesem Zusammenhang ist – im Gegensatz zur quantitativen empirischen Sozialforschung – die Anzahl der Probanden bzw. der autobiografischen Texte von untergeordneter Bedeutung.

Ziel dieser – wie auch anderer biografieanalytischer Studien – ist nicht die Repräsentativität ihrer Ergebnisse. Auch ist nicht wie bei der quantitativen empirischen Sozialforschung die Anzahl der Probanden bzw. der autobiografischen Texte von grundlegender Bedeutung. Daher finden sich in der Literatur auch keine Hinweise darüber, wie viele Einzelfallrekonstruktionen erforderlich sind, um theoriefähige Ergebnisse zu erzielen. Entscheidend für die Anzahl der Texte im Rahmen eines biografieanalytischen Forschungsprojekts ist vielmehr die Frage, ob der Sättigungsgrad des Forschungsvorhabens erreicht worden ist, das heißt, ob nach der Durchführung einer bestimmten Anzahl biografischer Interviews noch zu erwarten ist, dass weitere Texte neue wissenschaftliche Einsichten versprechen.

Eine Vorstrukturierung des Forschungsgegenstandes oder die Formulierung von Forschungshypothesen, die dann durch die empirische Untersuchung überprüft werden sollten, stünde der Intention der vorliegenden Forschungsarbeit, die auf der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1993) basiert, entgegen. Die ‚Grounded-Theory‘ ist als sozialwissenschaftlicher Ansatz zur Erhebung und Auswertung qualitativer Daten methodologisch auf die Entwicklung einer „einfachen“ Theorie, d. h. eines Konzepts, das einen Beschreibungs- und Erklärungswert für die Lebenssituation von Müttern und Vätern behinderter Kinder hat, gerichtet und stellt keine spezifische qualitative Methode oder Technik dar. Grundlegend ist die Zirkularität des Forschungsprozesses im Gegensatz zum linearen Ablauf der quantitativen Forschung.

Die Entwicklung einer beschreibenden und erklärenden biografischen Wirklichkeitstheorie über den Untersuchungsgegenstand „Vaterschaft/Mutterschaft eines behinderten Kindes“ geschieht in einem sich ständig wiederholenden Prozess von Datenerhebung, Auswertung und Vergleich. „Eine Grounded Theory ist eine gegenstandsverankerte Theorie, die induktiv aus der Untersuchung des Phänomens abgeleitet wird. Sie wird durch systematisches Erheben und Analysieren von Daten, die sich auf das entdeckte Phänomen

⁵⁵ Vgl. 4.1.5 Soziobiografische Positionierung

beziehen, entdeckt, ausgearbeitet und vorläufig bestätigt. Folglich stehen Datensammlung, Analyse und die Theorie in einer wechselseitigen Beziehung zueinander“ (Strauss/Corbin 1996 S. 7f). Ausgangspunkt des Forschungsprozesses ist nicht eine zu prüfende theoretische Annahme, eine Hypothese. Vielmehr ist das Ziel der Grounded Theory, eine in den erhobenen Daten begründete Theorie erst zu generieren. Erst im Verlauf des zirkulären Forschungsprozesses entstehen Arbeits-Hypothesen,⁵⁶ die bis hin zur theoretischen Sättigung („saturation“) verifiziert oder falsifiziert werden. Dieser Prozess währt so lange, bis die Daten hochwertig und aussagekräftig sind, so dass durch weitere Datenerhebungen und Auswertungen keine neuen Konzepte und Dimensionen von Konzepten und somit auch keine weiteren Erkenntnisse für die Theoriebildung gewonnen werden können. Die Daten würden sich nur noch wiederholen.⁵⁷ Forschungsstil ist das permanente Vergleichen („constant comparison“) zirkulärer Prozesse. Die dabei gewonnenen Erkenntnisse und Theorien werden anschließend ergänzend mit den theoretischen Konzepten der Coping-, Resilienz-, Salutogenese-, Empowerment-, Selbstkonzeptforschung in Beziehung gesetzt und mit ihnen ebenfalls verglichen.

Das für die Fragestellung dieses Forschungsprojekts entwickelte Forschungsdesign bezieht sich neben der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1993) vornehmlich auf die qualitative Methode des narrativen Interviews (Schütze 1976, 1983, 1984, 1987, 1995), weiterentwickelt durch Armin Nassehi und Irmhild Saake (1995, 2002, 2003, 2005) sowie auf die Ergebnisse zur Biografieforschung von Gabriele Rosenthal (1986, 1987, 1995) und Wolfram Fischer-Rosenthal (Fischer 1977; Rosenthal 1997, Fischer-Rosenthal 1999): Biografieforschung verfolgt grundsätzlich das Ziel, biografische Verläufe zu rekonstruieren. Dabei ist nach Saake (2005) zu berücksichtigen, dass die im Interview stimulierten Prozesse der Selbstbeschreibungen der Autobiografen auch Beschreibungen von deren sozialen und gesellschaftlichen Kontexten („Weltbeschreibungen“) sind. Im Verlauf des Forschungsprozesses ergeben sich daher auch Fragestellungen bezüglich der soziobiografischen Aspekte von Behinderung und bezüglich von Beziehungskonstellationen innerhalb von Familien mit einem behinderten Kind. In das Forschungsdesign fließen daher im Verlauf der Analyse ein:

- die Überlegungen von Kastl (Kastl 2009), insbesondere zur „Objektivität“ lebensgeschichtlicher Erzählungen, zur Thematik Gedächtnis und Biografie und zur „Soziobiografie“
- der Ansatz der Beziehungsanalyse nach Bauriedl (1980)

Im folgenden Kapitel sollen für diese biografische Untersuchung relevante Zusammenhänge zunächst über die Bedeutung des Gedächtnisses für die Erzählung der Lebensgeschichte erschlossen werden.

⁵⁶ Der Forscher schreibt schon bei der Datenerhebung „Memos“ und entwirft Hypothesen bezüglich der gewonnenen und auszuwertenden Daten. Der gesamte zirkuläre Forschungsprozess wird im Memo dokumentiert und unterstützt so die Reflexion und Analyse der Daten.

⁵⁷ Eine echte Sättigung kann allerdings nie erreicht werden, da sich die soziale Welt stets wandelt und unendliche Facetten besitzt. Hinzu kommt, dass nach Luhmann (1984, S. 152) die Wahrnehmung der Welt und menschlicher Erfahrung kontingent, d. h. grundsätzlich offen ist.

3.3.2 Biografieforschung und Habitusanalyse

Für die Konstruktion der Biografie ist das Gedächtnis von entscheidender Bedeutung. Kastl betont jedoch, „... wie irrtumsanfällig, wie täuschungsfähig und täuschungsbereit (!) das ist, was überhaupt erst so etwas wie Lebensgeschichte, Biografie möglich macht: nämlich unser Gedächtnis“ (2009, S. 58). Er relativiert die Relevanz dieser scheinbaren „Unzuverlässigkeit“ biografischer Texte mit dem Hinweis, dass nicht die tatsächliche Lebenssituation des Biografen, sondern der konstruierte Text untersucht wird.

Für das wissenschaftliche Verstehen von Biografien ist die Unterscheidung von deklarativem (erklärendem, auf Fakten basierendem) und nichtdeklarativem (auf Verhaltensmustern basierendem) Gedächtnis von großer Bedeutung. Verhaltensmuster werden in der Soziologie auch als ‚Habitus‘ bezeichnet. „Darunter kann man ganz einfach die Gesamtheit der sozial erlernten und ‚eingefleischten‘ Denk-, Wahrnehmungs- und Verhaltensgewohnheiten eines Menschen verstehen: Kommunikationsstil, Auftreten, Gehabe, alle Kompetenzen, die auf einem praktischen, impliziten Wissen beruhen. ... Der Habitus steht dabei in engem Zusammenhang mit unserer sozialen Position“ (Kastl 2009, S. 61, vgl. auch Bourdieu 1983).

Kastl (2009) betont die Bedeutung des nichtdeklarativen Gedächtnisses und fordert eine Verknüpfung der Habitusanalyse mit der Biografieforschung, denn: „Gewohnheiten sind Kondensate der Vergangenheit, Niederschläge unserer Lebensgeschichte, die den Vorteil haben, unmittelbar beobachtbar zu sein“ (Kastl 2009, S. 62). Nach Kastl hat die Habitusanalyse in der Biografieforschung eine hohe Priorität, da durch sie „... grundsätzliche Strukturen und Muster der Lebensgeschichte [erschließbar sind, M. Sch.]. Dies alles sogar mit viel geringerer Irrtumsanfälligkeit und größerer Sicherheit als bei den (Re-)Konstruktionen des autobiografischen (episodischen) Gedächtnisses“ (Kastl 2009, S. 63).

Die Untersuchung von Gewohnheiten ist gerade für die Erforschung alltäglicher Lebenssituationen von zentraler Bedeutung und so die Grundlage dafür, das Leben in seiner Vielfalt strukturiert wahrzunehmen. Bezogen auf meinen Forschungsgegenstand „Mütter und Väter von Kindern mit Behinderungen“ bietet die Einbeziehung der Habitusanalyse die Möglichkeit, mehr über die konkreten Wahrnehmungen und Gestaltungen des Alltags im familiären System mit einem behinderten Kind und anderen Systemen aus der Sicht der Mütter und Väter zu erfahren und diese in einen wissenschaftlichen Diskurs zu bringen.

Im folgenden Kapitel soll nun der gesellschaftliche Aspekt meines autobiografischen Forschungsprojekts besonders beobachtet werden,

3.3.3 Zusammenhang von Selbstbeschreibung und Weltbeschreibung

Die Biografie eines jeden Menschen steht in Bezug zu seiner Erfahrung von Geschichte und Gesellschaft und vollzieht sich im biografischen Prozess. „Wir haben es also bei biografischer Artikulation nicht nur mit der Beschreibung einzigartiger, subjektiver und individuell verschiedener Ereignisse zu tun, sondern mit der subjektiven Aneignung von und Auseinandersetzung mit vorhandener sozialer Wirklichkeit“ (Schibilsky 1976, S. 71).

Somit konstruiert die Biografie die soziale Wirklichkeit aus der Perspektive der Biografen. Nassehi spricht in diesem Zusammenhang von einem „biografischen Konstruktivismus“ (Weber u. a. 2003, S. 204). Lebensgeschichtliche und gesellschaftliche Erfahrungen stehen in der jeweils individuell ‚komponierten‘ Biografie in einem wechselseitigen Deutungs- und Handlungskontext. Sie konstituieren sich in der Erfahrungswelt des Alltags. So erwirbt der Mensch – im Laufe seiner Biografie – jenes Wissen, das er zur ‚Bewältigung‘ seines Lebens braucht. Er setzt sich mit seiner Wirklichkeit auseinander und eignet sich als Subjekt Wissensbestände seiner Lebensgeschichte an. „Biografie ist als Konzept strukturell auf der Schnittstelle von Subjektivität und gesellschaftlicher Objektivität, von Mikro- und Makroebene angesiedelt und eröffnet somit die Möglichkeit, Lern- und Bildungsprozesse im Spannungsfeld subjektiver und objektiver Analysen zu erfassen ... Biografieforschung kann somit der Allgemeinen Erziehungswissenschaft ein theoretisches Bezugssystem und eine methodologische Forschungsstrategie liefern, die es gestattet, Grundlagentheorie philosophisch und theoretisch elaboriert sowie empirisch gehaltvoll und differenziert zu betreiben (vgl. Marotzki 1996)“ (Krüger/Marotzki 1999, S. 8).

Forschungspraktisch bedeutet der Zusammenhang von Selbst- und Weltbeschreibung: Die Autobiografen stellen bei der Exploration ihrer Lebensgeschichte einen Bezug zu den unterschiedlichen Systemen (Familie, Schulen, sonstigen Institutionen, Religion) her, in denen sie ihr Leben verbringen bzw. verbracht haben, und aktualisieren ihre Erfahrungen mit und in diesen Systemen. Die Deutungen vergangener Lebenssituationen durch die Autobiografen werden dabei in eine Gesamtschau von deren Leben eingebettet und wirken sich auch auf gegenwärtiges und zukünftiges Handeln der Biografen aus.

Die Autobiografen produzieren in ihren Texten auf der Grundlage von Beobachtungen ihres persönlichen Handelns einerseits und der sie umgebenden sozialen Welt andererseits Selbstidentifikationen, deren aktueller Ausdruck in der kommunikativen Situation des biografischen Interviews hergestellt wird. „Weltbilder und Selbstbilder bedingen sich so gegenseitig“ (Saake 2005, S. 136).

Dieser von Saake herausgestellte Aspekt des Zusammenhangs von Selbst- und Weltbeschreibung ist gerade im Hinblick auf die prozesshafte Lebensgeschichte (auch im Zusammenhang mit Coping- und Resilienz-Prozessen), verstärkt im Hinblick auf gesellschaftlich hochbedingte Phänomene wie dem Leben mit Behinderung von hoher Priorität.

3.3.4 Kontingenzbearbeitung und Kontingenzzentfaltung

Für jedes biografieanalytische Forschungsdesign, somit auch für das vorliegende Vorhaben, ist die Kontingenz in vielfacher Hinsicht eine wesentliche Grundannahme. Nassehi und Saake (2002) betonen in ihrem Beitrag „Kontingenz: Methodisch verhindert oder beobachtet?“ das Problem der Varietät von Forschungsmethoden, die um die Nähe ihres Ansatzes zur Wirklichkeit konkurrieren. Jeder Forscher entwickelt sein persönliches Instrument der qualitativen Sozialforschung, seine „persönliche Virtuosität“ (Heckmann 1992, Willems 1996). Auch das vorliegende Forschungsdesign zeichnet sich durch die in diesem Kapitel dargestellte Besonderheit aus, die im Zusammenhang steht mit der persönlichen und wissenschaftlichen Biografie des Verfassers und der Fragestellung des Forschungsprojekts.

Nassehi und Saake (2002) schlagen vor, die Perspektive des Forschungsproblems von der Persönlichkeit des Forschers und seinem Forschungsstil auf die Frage nach der textimmanenten Konstitution von Bedeutungen zu verschieben. Worauf verweist der Text, kann der Biografieforscher Auskunft über die Inhalte selbst oder die soziale Repräsentation dieser Inhalte geben. Saake und Nassehi kritisieren, dass es bei der Diskussion der biografischen Methoden meist um „Kontingenzdomestikation“ (Nassehi/Saake 2002, S. 68) geht, um auf diese Weise eindeutige Forschungsergebnisse zu erlangen. Dabei wird von dem konkreten Kontext der einzelnen Interviewsituation des biografischen Interviews auf den allgemeinen Kontext des gesamten Interviews geschlossen. Die Frage, wie von einem biografischen Kontext auf den anderen geschlossen wird, ist für Nassehi und Saake nicht die entscheidende, sondern es geht um die Frage nach dem Beobachter, wie er die Realität des biografischen Textes erzeugt. Für die Biografieforschung, bei der es um nichts anderes als um Beobachtung geht, steht in Anlehnung an Luhmann (1997) die Frage im Vordergrund, „... wie der wissenschaftliche Beobachter seinen Gegenstand durch Beobachtung konstituiert“ (Nassehi/Saake 2002, S. 70). Die Fragestellung der Biografieforschung spitzt sich so zur Frage nach der Kontingenz ihres Gegenstandes zu, welche ihm die Gegenstandskonstitution ermöglicht.

Der Begriff Kontingenz bezieht sich auf die Systemtheorie Luhmanns (1997) und beschreibt im Hinblick auf die Biografie die grundsätzliche Offenheit der Wahrnehmung der Welt und menschlicher Erfahrungen. Somit gibt es immer mehrere Möglichkeiten des Verstehens, so dass Aussagen letztlich relativ bleiben müssen. Eine Biografie kann daher verschiedene Deutungsaspekte haben und offen sowie in ihrem Zusammenhang widersprüchlich bleiben.⁵⁸ Wer danach sucht, dass in der biografischen Analyse methodisch kontrollierbare eindeutige Zusammenhänge deutlich werden, wird die Erfahrung machen, dass sich die teilweise widersprüchlichen Aspekte eines biografischen Prozesses nicht immer in einen Zusammenhang bringen lassen, d. h. dass sie nicht domestiziert werden können. Als Begründung kann gelten, dass die Erfahrung zeigt, dass sich menschliches

⁵⁸ Kastl (2009) spricht in diesem Zusammenhang von Versionen, die jedes historische Wissen betrifft: „Es ist letztlich ebenso ungewiss wie Prognosen über die Zukunft. Bis auf Weiteres – nämlich bis zum Auftauchen widersprüchlicherer weiterer Indizien – gehen wir eben von einer bestimmten Version aus“ (Kastl 2009, S. 55). An anderer Stelle formuliert er es so: „Alle (biografischen) Aussagen und Angaben sind perspektivisch, ohne dass das ihrer Objektivität irgendeinen Abbruch leisten würde“ (Kastl 2009, S. 57).

Verhalten nicht immer eindeutig, sondern häufig auch ambivalent und damit – auf einer logischen Ebene – zugleich widersprüchlich darstellen kann. Manchmal ergibt deshalb der Text des Biografen für den Biografieforscher keinen eindeutig fassbaren Sinn. Letztlich bleiben menschliches Leben und somit die Biografieforschung immer auch offen und fragmentarisch.⁵⁹

Beim biografischen Interview handelt es sich um eine – wenn auch besondere – Kommunikation, in der sich die Kontingenz in einer doppelten Weise darstellt. Der von Talcott Parsons eingeführte und von Niklas Luhmann (1984) weiterentwickelte Begriff der „doppelten Kontingenz“ bezeichnet in der soziologischen Systemtheorie die Situation der sozialen Begegnung, die dadurch gekennzeichnet ist, dass jeder Partner den offenen Fortgang des Geschehens beobachtet, so dass auf beiden sozialen Seiten Offenheit und Unsicherheit besteht. Die doppelte Kontingenz einer ‚normalen‘ Kommunikationssituation unterscheidet sich jedoch von der einer biografischen Kommunikation, da aufgrund der Interviewsituation das Phänomen der doppelten Kontingenz insbesondere den Autobiografen betrifft. „Doch gerade weil das Problem der Auflösung des Problems der doppelten Kontingenz auf eine Seite verlagert wird, entsteht ein virtueller Adressat der biografischen Kommunikation, und spezifische Semantiken der Erfahrungsverarbeitung und Bewältigung von Situationen werden sichtbar“ (Weber u. a. 2003, S. 210).⁶⁰

Die Rekonstruktion einer Biografie ist in ihrer Fülle und Ganzheit nur begrenzt möglich, weil das erzählende Subjekt in der Interviewsituation erzählt, was es erzählen will, und auslässt, was es nicht erzählen will. Außerdem kann nur berichtet werden, an was sich der Autobiograf erinnert und was ihm bewusst ist. Somit stellt die erzählte Biografie immer eine Auswahl dar. „Was erzählt wird, erscheint notwendig als Auswahl – qua biografischer Erzählung, denn es handelt sich immer um Prozesse der Kontingenzvernichtung“ (Saake 2005, S. 101). Da nicht alles erzählt werden kann, muss der Erzähler Kontingenz reduzieren. Deshalb interessiert sich Saake für den Selektionsrahmen und die Bedingungen, unter denen Selektionen plausibel sind. In diesem Zusammenhang thematisiert Saake die Beobachtung der Anschlussfähigkeit der einzelnen Textbausteine einer autobiografischen Erzählung in Anlehnung an die systemtheoretische Empirie. Dabei beleuchtet Saake den Umgang der Autobiografen mit Negationen, d. h. mit der Welt, die im Text ausgeschlossen wird.

In Anlehnung an Weber u. a. (2003, S. 185 ff) und Saake (2005, S. 99 ff) konstruiert der Autobiograf seine Biografie unter folgenden Bedingungen:

- Die Autobiografin, der Autobiograf erzählt, was in der Jetztzeit relevant ist.
- Der große Bereich, der gegenwärtig ohne Relevanz ist, wird nicht explizit elaboriert (auch in diesem Bereich sollte sich die biografische Methode weiterentwickeln und ein entsprechendes Forschungsinstrument entwickeln).
- Die Autobiografin, der Autobiograf selektiert bewusst Erlebnisse, Ereignisse, Theorien, die zwar in der Jetztzeit eine Relevanz haben, die er jedoch nicht erzählen möchte.

⁵⁹ Zum theologischen Kontext: vgl. Henning Luther (1992)

⁶⁰ Vgl. 3.3.7.2 Datenerhebung

- Die Autobiografin, der Autobiograf hat grundsätzlich die Möglichkeit, bei der Mitteilung seiner Biografie, Inhalte, die sie bzw. er nicht direkt erzählen möchte, zu codieren oder zur Gesamtkonzipierung zu verändern.

Vor diesem Hintergrund fordert Saake, dass zur Rekonstruktion der Biografie in ihrer Ganzheit die selektive Präsentation mit in die Analyse biografischer Texte einzubeziehen. Dies ist zu ermöglichen durch eine Beobachtung dessen, was nicht erzählt wird. Die Beobachtung von Selektivität erfolgt durch eine Verknüpfung von Negationen, d. h. „in einem Vergleich von vielen Situationen, wird (...) das, was ausgeschlossen wird, deutlicher sichtbar, insofern sich bei wiederholtem Gebrauch die Stabilisierung von Selektionen beobachten lässt“ (Saake 2005, S. 105). Z. B. könnte eine interessante Beobachtung des biografischen Textes sein, dass die Mutter die Beziehung zum Mann zwar in der erzählten Vergangenheitsgeschichte⁶¹ (knapp) anspricht, jedoch sowohl bei der Geburt des behinderten Kindes, als auch bei der darauf folgenden Lebensgeschichte nicht mehr erwähnt. Daraus ergeben sich viele Lesarten, die in die zirkuläre Analyse der Einzelsequenzen und des gesamten Interviewtextes mit einfließen. Saake misst der Beobachtung der Selektivität zu Recht einen hohen Stellenwert bei. Sie geht sogar soweit, dass sie fordert „... als Proprium der Biografieforschung die Untersuchung und Interpretation von Selektions- und Negationspraxen zu verstehen“ (Saake 2005, S. 139). Grundsätzliche Offenheit des menschlichen Lebens und der wissenschaftlichen Forschung und das damit verbundene Fragmentarische als Grundprinzip haben sicherlich nicht nur für die biografische Forschungsmethode sondern auch für die Biografie der Mütter und Väter von Kindern mit einer Behinderung eine hohe Bedeutung. Die in diesem Zusammenhang zu beobachtende Selektivität stellt einen Bezugspunkt zur Beziehungsbegriff bzw. Beziehungsanalyse Bauriedls (Bauriedl 1980) dar.

3.3.5 Soziobiografische Positionierung

Biografieforschung sollte stets auch bei einer Selbstbeschreibung des Autobiografen den sozialen und gesellschaftlichen Kontext beachten (vgl. hierzu auch den von Saake (2005) herausgestellten und oben dargestellten Zusammenhang von Selbst- und Weltbeschreibung). Diese Gedanken findet man auch bei Kastl (2009), der sein biografisches Konzept, das durch eine soziobiografische Positionierung gekennzeichnet ist, im folgenden Modell zusammenfasst:

⁶¹ Eine Erzählung kann folgende Zeitstrukturen ansprechen: Vergangenheits-, Gegenwarts- und Zukunftsgeschichte.

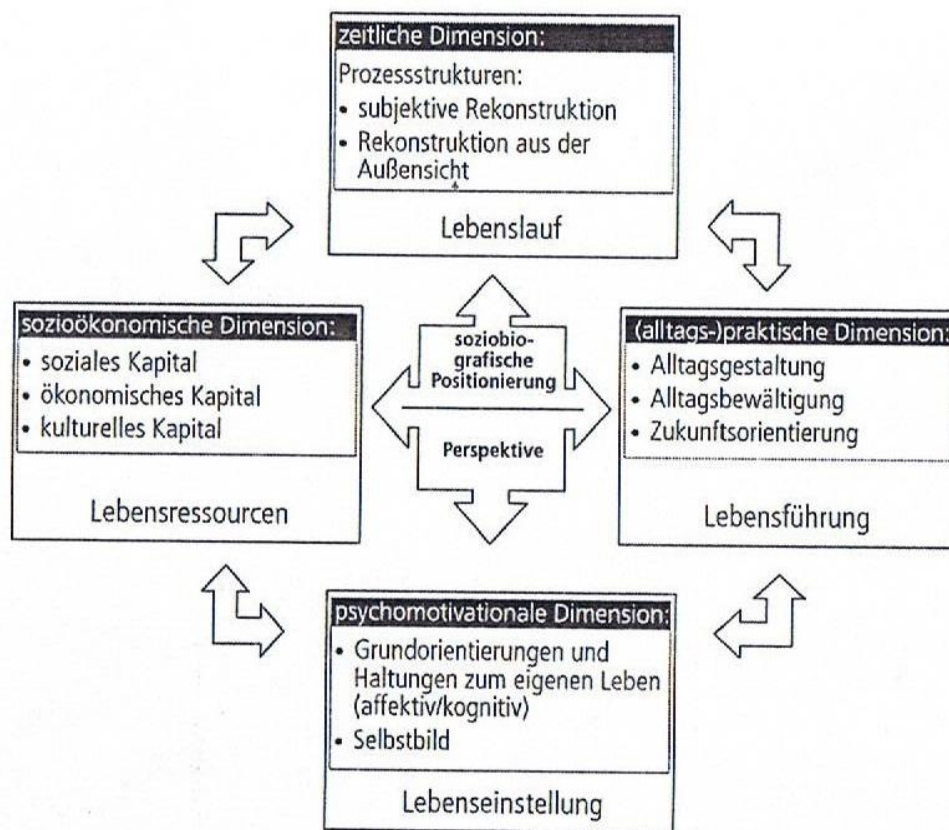


Abbildung 2: Modell soziobiografischer Positionierung und Perspektivik (Kastl 2009, S. 72)

Das Modell umfasst vier Dimensionen, die in einem wechselseitigem Beziehungsverhältnis stehen und daher in der Grafik durch Doppelpfeile dargestellt werden:

Bezogen auf die zeitliche Dimension verfolgt Kastl bei der Analyse der biografischen Daten seiner Probanden das Ziel, den Lebenslauf des Biografen zu rekonstruieren - mit dem Ziel, Prozessstrukturen, d. h. „... eine Typik des zurückgelegten Weges von der Position der Gegenwart aus zu bestimmen“ (Kastl 2009, S. 71). Bezogen auf die sozioökonomische Situation versucht Kastl, die Lebensressourcen zu rekonstruieren. Dabei orientiert er sich am Kapitalbegriff Bourdieus (1983) (soziales, ökonomisches und kulturelles Kapital). „Dazu gehören äußere Dinge wie Geld und Besitz, aber eben auch soziale Beziehungen, Bildung, Kenntnisse und Fertigkeiten. Dazu können ein bestimmter Charakter und eine bestimmte Kommunikationsweise gehören ...“ (Kastl 2009, S. 71). Ein wesentlicher Zugang zu den Lebensressourcen erschließt sich über den Habitus (vgl. Bourdieu 1983, Kastl 2009), z. B. über die Beobachtung der Gewohnheiten des Biografen.

Eine weitere Dimension der sozioökonomischen Situation betrifft unter dem Stichwort „Lebensführung“ die Alltagspraxis des Biografen, seine gegenwärtige Alltagsgestaltung und seine Zukunftsperspektiven.

Schließlich versucht Kastl die Lebenseinstellung (Grundorientierungen, Haltungen und Selbstbild) des Biografen zu rekonstruieren und spricht so die psychomotivationale Dimension an.

Insgesamt geht es Kastl darum, Zusammenhänge und Wechselwirkungen in dem „Dickicht“ der Biografie zu entdecken und zu „entwirren“ (Kastl 2009, S. 72f). Kastl's Modell stellt eine inhaltliche Verdichtung der zuvor beschriebenen allgemeinen Kategorien des methodologischen Konzepts meiner Untersuchung dar. Das Modell eignet sich besonders zur biografischen Analyse der Lebenssituation von Mütter und Väter behinderter Kinder, da es alle wichtigen Lebensbereiche (Lebenslauf, Lebensressourcen, Lebensführung, Lebenseinstellung mit den entsprechenden Dimensionen) anspricht. Das nachfolgend skizzierte Beziehungsmodell und die Beziehungsanalyse nach Bauriedl stellen eine weitere inhaltliche und auch eine methodologische Bereicherung des Forschungsdesigns der vorliegenden Untersuchung dar.

3.3.6 Beziehungsmodell und Beziehungsanalyse nach Bauriedl

Bauriedls Beziehungstheorie und Beziehungsanalyse sind für die vorliegende Untersuchung in zweifacher Weise wichtig, einerseits ist der Beziehungsaspekt zwischen Mutter bzw. Vater und Kind sowie die Paarbeziehung der Eltern von großer Bedeutung, andererseits stellt das biografische Interview eine Kommunikationssituation dar, in der sicherlich auch die Beziehung zwischen Interviewer und Interviewpartner ansatzweise bzw. ähnlich und auch wieder anders als in der Therapie die zwischen Therapeut und Patient wichtig ist.

Theoretischer Ansatz von Thea Bauriedl

Bauriedl (1980) orientiert sich bei der Entwicklung eines „dialektischen Modells zwischenmenschlicher Beziehungen“ (Bauriedl 1980, S. 28) am „dialektisch-emanzipatorischen“ Ansatz der Psychoanalyse und an ihrem „dialektischen Modell der Persönlichkeit“ (Bauriedl 1975). Sie platziert die Begriffe der Abwehr und der Ambivalenz ins Zentrum ihres Ansatzes. Als Grundprinzip der Abwehr stellt Bauriedl den Begriff Selektion heraus. Sie betont, dass die Person aus den vielfältigen Situationen, möglichen Wahrnehmungen und Reaktionen die „günstigsten“ auswählt. „Es handelt sich im Prinzip dabei stets um einen dialektischen Prozeß zwischen Ich und Nicht-Ich, zwischen innerer und äußerer Situation“ (Bauriedl 1980, S. 28f). Die Lösung des dialektischen Konflikts vollzieht sich in der Synthese.

Bezogen auf den innerpsychischen Bereich handelt es sich bei der Selektion letztlich um „Normenbildung“. Das Ich bildet sich nach Bauriedl durch das Überschreiten von Normen heraus. Durch diese Bewältigung von Spannungen wächst die Kreativität. Die „Normenbildung“ kann auch die Beziehungsfelder (dialektisch) strukturieren: „... sie können im Sinn eines adäquaten Rahmens Sicherheit und Freiheit bieten, oder sie können im Sinn eines engen Rahmens Einschränkung und Abspaltung bedeuten“ (Bauriedl 1980, S. 29).

Bauriedl erweiterte in ihrem Beziehungsmodell neben dem Abwehr- auch den Ambivalenzbegriff. Das subjektive Erleben einer Person steht im Spannungsfeld, es geht im Sinne der Psychoanalyse um die Vereinigung von Gegensätzen oder um deren Abspaltung (Dissoziation).

In diesem Zusammenhang verweist Bauriedl auch auf das dialektische Spannungsverhältnis, durch das Beziehungen gekennzeichnet sind. „Eine dialektische Beziehung, die die zwischen zwei Personen vorhandene Spannung aufnimmt, hat die Form ‚ich und du‘. Das Wagnis der Beziehung erzeugt nicht so viel Angst, daß der Kontakt abgewehrt werden müßte. Beide Beziehungspartner können auf ein lebendiges Drittes ausgerichtet sein, das aus ihrem Kontakt entsteht: die der ständigen Veränderung fähige und Veränderung ermöglichende Beziehung zwischen ihnen“ (Bauriedl 1980, S. 33f).

Damit hat Bauriedl wesentliche Aspekte für eine Beziehung benannt: Sie lässt die eigene individuelle Selbstwahrnehmung/Selbstwertschätzung und die des anderen und den Kontakt zwischen beiden Personen zu; die Beziehung ist offen und dynamisch.

„Für die gesunde Entwicklung einer Mutter-Kind-Beziehung oder jeder anderen Beziehung kann man entsprechend dazu diesen Vorgang als dialektisch-emanzipatorische Individuation zweier oder mehrerer Personen betrachten“ (Bauriedl 1980, S. 112). Wesentlich für die Beziehungsanalyse ist aber auch die Beobachtung der „gegenseitige[n] Abhängigkeit im positiven Sinn (ich *und* du)“. Bauriedl bezeichnet diese Art der Beziehung als „nichtpathologische Symbiose“, bei der die Möglichkeit besteht, sich durch „Beziehungsaufnahme weiterzuentwickeln bzw. auszudifferenzieren, aber auch das Risiko, durch dualistisches Zerfallen (ich *oder* du) in einen Verschmelzungszustand fixiert zu werden“ (Bauriedl 1980, S. 108). Bei der Verschmelzung von Individuen besteht die Gefahr der Selbstaufgabe durch die völlige Identifikation mit dem Beziehungspartner unter Aufgabe der eigenen Persönlichkeit. Bauriedl spricht in diesem Zusammenhang von „Dissoziation“ (Bauriedl 1980, S. 112).

In einer nicht pathologischen Symbiose gilt: „Geben und Nehmen sind hier nicht dissoziiert, beide Beziehungsformen sind ‚für beide‘, weil beide von Kontakt und Austausch leben. Wo keine Verschmelzung vorliegt, ist der eine durch einen Substanzgewinn des anderen nicht in seiner Existenz bedroht. Eine echte Befriedigung kann nur beide gleichzeitig betreffen“ (Bauriedl 1980, S. 114). Das Beziehungsverhältnis einer „nicht pathologischen Symbiose“ hebt das in der Tauschgesellschaft vorherrschende Prinzip des Gleichgewichts von Geben und Nehmen auf. Befriedigende Beziehungen zwischen Eltern und ihren behinderten Kindern könnten demzufolge dadurch gekennzeichnet sein, dass beide von Kontakt und Austausch leben und echte Befriedigung trotz des Ungleichgewichts von Geben und Nehmen von beiden gespürt wird.

In diesem Zusammenhang ist für die Beziehungsanalyse von Bedeutung, ob alle Familienmitglieder, auch die mit einer Behinderung, ohne Bedingung akzeptiert werden und in der Familie glücklich leben können. Nach Bauriedl können nämlich in Beziehungen weder Gefühle noch Zuwendungen eingefordert werden. Gefühlsforderungen als objektiven Anspruch bezeichnet sie deshalb als Illusion, weil ihr zufolge auf diese Weise das „... Risiko gezeugnet [wird], daß zwischenmenschliche Kontakte nicht gemacht oder gefordert, sondern nur zugelassen, ersehnt und erlitten werden können“ (Bauriedl 1980, S. 125).

Zwischen dem jungen Kind und seinen Eltern besteht nach Bauriedl zunächst ein Verschmelzungszustand. Die Eltern sollen ihr zufolge die Bereitschaft entwickeln, diesen aufzulösen. Es geht um Bereitschaft zur Veränderung, um „Rettungsversuche aus der

Verschmelzung“ (Bauriedl 1980, S. 131) und „ständiges Bemühen um Individuation“ (ebd.).

Jüngere Kinder sind nach Bauriedl von Zuschreibungen (Tradierung von Definitionen) der Eltern abhängig, damit sie sich in der Welt orientieren können. Bei Müttern und Vätern, die zur Verschmelzung neigen, kann es mit zunehmendem Alter des Kindes zu einem ‚Zuschreibungsmachtkampf‘ kommen. Die Abhängigkeit von Zuschreibungen eines Familienmitgliedes und in Folge der Machtkampf nehmen ab, wenn „... die Atmosphäre in der Familie lockerer und fragender wird“ (Bauriedl 1980, S. 164).

Im Zusammenhang mit der Aufgabe von Machtansprüchen kommt es auch darauf an, ob in der Familie die „Kompetenzgrenzen“ des anderen wahrgenommen und respektiert werden, dies ist eine wichtige Voraussetzung für positive Beziehungen. Nach Bauriedl können Machtkämpfe zur familiären Isolation führen. „Die Freiheit, die durch die Aufgabe dieser Machtansprüche entsteht, besteht im Akzeptieren der Ambivalenzspannung; in jedem kleinsten Aspekt entspricht sie der Hingabe an die Konsequenzen jeder Entscheidung“ (Bauriedl 1980, 164). Daher sind eindeutige Beziehungsangebote für eine gesunde familiäre Beziehungssituation grundlegend.⁶² „Ambivalente Beziehungsangebote können wegen ihrer Stereotypie und Kontaktvermeidung als Abbruch der Beziehung gesehen werden. Sie sind aber gleichzeitig auch Rettungsversuche“ (Bauriedl 1980, S. 124).

Für die Beziehung Bauriedls spielt auch das Thema ‚Symptome‘, deren Definition und Beseitigung eine Rolle. Auch mögliche Rollenfixierungen innerhalb des familiären Systems bezeichnet Bauriedl als Symptom. So könnte ein Mensch mit einer Behinderung zugleich Symptom- und Rollenträger der Familie sein. Durch die Rollenfixierung wird gleichzeitig auch die zugehörige Komplementärrolle definiert. Je unverrückbarer ein behindertes Kind auf seinen Behindertenstatus festgelegt wird, desto mächtiger wird die Komplementärrolle der Eltern (z. B. im Hinblick auf die Fürsorge für das Kind). Eine Rollenfixierung kann sich so auch zur Ursache für familiäre Beziehungsstörungen entwickeln.

Bauriedl stellt auch den Zusammenhang zwischen zwischenmenschlicher Beziehung und gesellschaftlichem Beziehungsverhältnis her. Die Leistungsgesellschaft ist mehr am Verhalten der Person und weniger an deren Befindlichkeit interessiert. Menschliches Erleben wird - im Gegensatz zu Bauriedls Ansatz - ausgeblendet. Die Leistungsgesellschaft grenzt zwischenmenschliche Beziehungen durch Normen ein, übergeht Spannungsverhältnisse und lässt so keine „dialektisch-emanzipatorische Veränderung“ (Bauriedl 1980, S. 80) zu. Bauriedl spricht in diesem Zusammenhang von einer gesamtgesellschaftlichen Beziehungsstörung. „Leiden wird nicht mehr als Leiden gesehen,

62 Vgl. in diesem Zusammenhang die „Double-Bind“-Hypothese: „Die »Double-Bind«-Hypothese wurde von der Forschergruppe um Bateson (Bateson, Jackson, Hailey & Weakland 1956) aufgestellt. Siehe sagt, dass zwei Personen, z. B. Mutter und Sohn, eine ausgesprochen intensive gefühlsmäßige Beziehung zueinander haben. Vermittelt nun eine Person, z. B. die Mutter, zwei sich widersprechende Botschaften und hat das Kind keine Möglichkeit, die Widersprüchlichkeit aufzulösen oder aufzuklären, kann es somit nicht den Ablauf geordneter Denkprozesse und als Folge geordnete Handlungen oder Reaktionen erlernen“ (Wittchen & Hoyer 2011, S. 818).

ein Konflikt nicht als Chance für einen emanzipatorischen Schritt, beides sind Störungen des Soll-Zustandes, die möglichst schnell beseitigt werden müssen“ (Bauriedl 1980, S. 96). Bauriedls Ausführungen zu ihrem dialektischen Beziehungsmodell münden in der Forderung, dass Ambivalenzen verstärkt erforscht werden sollen.

Beziehungsanalyse als Methode

Bauriedl setzt ihr Forschungskonzept praktisch um in der Methode der Beziehungsanalyse. Diese stellt eine Art Standpunktbestimmung dar und betrifft Beziehung im doppelten Sinne. Sie untersucht zunächst entsprechend die Beziehung des Probanden und hier insbesondere das „... Erleben von Spannungsverhältnissen in einem ambivalenten Feld“ (Bauriedl 1980, S. 74). In Bezug auf die familiäre Beziehungsanalyse geht es Bauriedl darum, dass der Beobachter die Spannungen spürt, die im Zusammenhang mit der wechselseitigen Abgrenzung der Familienmitglieder zueinander entstehen, letztlich um die Frage der Offenheit und des Dialogischen in der familiären Beziehung.

Ähnliches gilt für die wissenschaftliche Beobachtung der therapeutischen Beziehung und betrifft hier die Beziehungsdynamik zwischen Therapeut und Klient. Auch die therapeutische Beziehung ist für Bauriedl offen und dialogisch angelegt. Bezüglich des Beziehungsaspekts zwischen Beobachter und der zu beobachtenden Person stellt sie deshalb heraus: „Es gibt keine Betrachtung ohne Betrachter“ (Bauriedl 1980, S. 60).

Bei der Beziehungsanalyse geht es also sowohl um die Betrachtung von Beziehungen zwischen den zu beobachtenden Menschen als auch um die Analyse der Beziehungen zwischen ihnen und dem beobachtenden Wissenschaftler. Der Fokus der Beobachtungen von Bauriedl liegt dabei weniger auf dem objektiv beobachtbaren Verhalten der Beziehungspartner, sondern mehr auf deren subjektivem Erleben von Beziehung. Die Gesten, Zeichen, Berührungen, Gespräche ..., die innerhalb einer Beziehung ausgetauscht werden, werden von den Beziehungspartnern jeweils subjektiv erlebt und mit Bedeutungen versehen. Erleben bezieht sich deshalb immer auf Bedeutungsgehalte, wie sie für Individuen und zwischen Individuen existieren. „So gesehen wird klar, daß Beziehungsebene und Bedeutungs- oder Symbolebene dasselbe ist“ (Bauriedl 1980, S. 62f). Die Beziehungsanalyse wird auf das familiäre System weitergeführt in der Familienanalyse und Familientherapie.

Bei der Familienanalyse muss der Beobachter den entsprechenden Wahrnehmungsausschnitt – ähnlich wie bei der Beleuchtung einer bestimmten Fläche mittels eines Scheinwerfers – bestimmen und den Kontext beschreiben. Dabei sind für Bauriedl der Standort des Scheinwerfers und die Richtung des Lichtstrahls von Bedeutung. „Wegen des Zusammenhangs und der dadurch möglichen Relativierbarkeit von Standort und Aussage ist es wichtig, jeweils das Abbildungsprinzip anzugeben, unter dem man etwas beobachtet“ (Bauriedl 1980, S. 78).

Zusammenfassend ist festzustellen, dass der Ansatz Bauriedls dem biografischen Forschungsdesign meiner Arbeit vor allem deshalb entspricht, weil er offen (kontingent) und dialogisch angelegt ist. Denn bei der Deutung der biografischen Texte geht es darum,

sich dem deutenden Verstehen zunehmend zu nähern - die Risiken des Nichtverstehens bleiben jedoch bestehen.

Wie bei dem biografieanalytischen Ansatz nach Nassehi und Saake ist auch bei Bauriedl das Forschungsergebnis offen, d. h., es gibt keine richtige oder falsche Diagnose bzw. Beobachtungsergebnisse, sondern lediglich Gesichtspunkte für Einschätzungen zwischenmenschlicher Beziehungen (Bauriedl 1980).

Bei der Analyse der autobiografischen Texte der Mütter und Väter soll der (mein) Blick auf die Beziehung zum behinderten Kind (evtl. auch zum Partner) gelenkt werden. Es interessiert z. B. die Frage, ob auch in der Beziehung zwischen den Eltern und dem behinderten Kind Abgrenzungen, Spannungen und Ambivalenzen beobachtbar sind und ob bzw. wie Synthesen gelingen.

3.3.7 Durchführung dieser Untersuchung

In diesem Kapitel wird das konkrete instrumentelle Vorgehen des Forschungsprojekts „Mütter und Väter von Kindern mit einer Körperbehinderung“ – auf der Grundlage des zuvor dargestellten methodologischen Settings – beschrieben.

3.3.7.1 Probanden, Ort und Zeitpunkt der Untersuchungen

Die Auswahl des Samples und der Zugang zu den Interviewpartnern erfolgte nicht nach statistischen Prinzipien,⁶³ sondern diese wurden im Sinne der Grounded Theory während der Datenerhebung und deren Analyse jeweils neu bestimmt. Zunächst wurden biografische Interviews mit einzelnen Mütter und Vätern geführt, die ich in einer Petö-Einrichtung antraf, in der meine Tochter eine Therapie machte. Dort hatte ich Zugang zu vielen potentiellen Interviewpartnern

Bei diesen ersten Autobiografen handelt es sich um Mütter und Väter körperbehinderter Kinder, die im Sommer 2004 in einer Petö-Einrichtung behandelt wurden, und die von mir in der Therapiestätte zur Teilnahme an einem biografischen Interview gebeten worden sind. Obwohl meine Tochter zur gleichen Zeit eine Therapie in der Einrichtung machte, kannte ich die interviewten Personen nicht; wir führten auch keine informellen Gespräche. So sollten evtl. systemische Verzerrungen verhindert werden. Im Juli und August 2004 fanden in der Petö-Einrichtung sowohl „Kontinuierliche Therapien“ im wöchentlichen Rhythmus für Kinder aus der Region als auch vierwöchige „Kompakttherapien“ für Kinder aus Europa statt. Die Familien wohnten zwischen fünf und 550km von der Therapiestätte entfernt und hatten vorübergehend ihren Wohnsitz in ein Schwesternheim in unmittelbarer Nähe zur Therapieeinrichtung verlegt. Um mit dem Forschungsprojekt zur Situation von Mütter und Väter körperbehinderter Kinder zu beginnen, wurden vier Interviews mit einzelnen Personen aus dieser Gruppe geführt (die Gespräche mit Herrn Z in dessen nahe gelegener Wohnung, die Gespräche mit Frau Y, Frau X und Herrn W in einem Raum der

⁶³ Die sozio-demografischen Daten spielten bei der Auswahl des Samples zunächst keine Rolle. Da sich im Verlauf der Untersuchung jedoch herausstellte, dass nicht nur die Behinderung des Kindes, sondern weitere sozio-demografische Daten von Bedeutung sind, wurden diese im weiteren Forschungsprozess doch berücksichtigt.

Therapiestätte). Die aufgezeichneten Interviews wurden vollständig transkribiert und analysiert.

Da sich während der Datenerhebung und Analyse die Frage stellte, ob mit der Auswahl der Interviewpartner aus der Petö-Einrichtung eine Milieuverzerrtheit des Samples verbunden sein könnte - bei der Petö-Therapie (oder Konduktive Förderung) handelt es sich um eine alternative Therapie, die von einigen Krankenkassen nicht anerkannt wird - wurden weitere Interviews mit Müttern geführt, deren Kinder nicht an einer Petö-Therapie teilgenommen hatten.

Im Verlauf des Forschungsprojekts ergaben sich folgende weitere Fragestellungen: Wie wirken sich die Phänomene

- höheres Lebensalter der Mütter/Väter (über fünfzig Jahre)
- höheres Lebensalter des behinderten Kindes (Volljährigkeit plus x)
- außerhäusliches Wohnen des älteren behinderten Kindes
- familiäre finanzielle Armut
- Migration und
- mehrere behinderte Kinder in einer Familie

auf die Mutter- bzw. Vaterschaft eines behinderten Kindes aus?

Zur Untersuchung dieser neuen Aspekte wurden ergänzend zwei weitere Interviews durchgeführt und ausgewertet. Der Zugang zu den Autobiografen wurde auf folgende Weise hergestellt: Das Zustandekommen des ersten Interviews ergab sich zufällig aus einem Gespräch mit einer Ergotherapeutin, deren Schwestern körperbehindert waren, und entsprach meiner Suche nach einer älteren Mutter mit älteren Kindern. Die Kontaktdaten wurden mir von der Therapeutin zur Verfügung gestellt, das Gespräch mit Frau S wurde am 29.07.2005 in der Wohnung der Mutter geführt.

Zur Erforschung des Kontextes „Armut“ wurde im Jahr 2010 ein weiteres Interview mit einer Mutter geführt, die Leistungen nach dem SGB II, nämlich das Arbeitslosengeld II (auch Hartz IV genannt), erhält. Der Kontakt wurde über eine Förderschule, Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung, hergestellt.

Insgesamt sind sieben biografische Interviews in den Jahren 2004, 2005, 2010 und 2012 geführt und ausgewertet worden. Das Lebensalter der Kinder mit Behinderungen der Interviewpartner betrug zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 6 und 42 Jahre.

Bei der Auswertung der Interviews wurde auch geprüft, ob zur Sättigung des biografischen Wissens über die Lebenssituation von Müttern und Vätern zur zirkulären Theoriebildung des Forschungsgegenstandsbereiches noch weitere Daten erforderlich wären. Während der Analyse des Interviews der Frau R ergab sich, dass Fragen bezüglich des Zusammenhangs zwischen Behinderung und Armut bzw. bezüglich der Mutter-Sohn-Beziehung nicht eindeutig beantwortet worden waren. Daher wurde im April 2012 ein weiteres Interview mit Frau R durchgeführt.

3.3.7.2 Datenerhebung

Der Biografieforscher verfolgt das Ziel, im biografischen Interview die Exploration von Prozessen der narrativen Selbstvergewisserung des Autobiografen zu evozieren. Um dieses Ziel zu erreichen, gibt er nichts vor, sondern er überlässt dem Autobiografen die Themenwahl.

Die Methodik der Erhebung orientiert sich daher am Ansatz des narrativen Interviews nach Schütze: „Das narrative Interview ist ein sozialwissenschaftliches Erhebungsverfahren, welches den Informanten zu einer umfassenden und detaillierten Stegreiferzählung persönlicher Ereignisverwicklungen und entsprechender Erlebnisse im vorgegebenen Themenbereich veranlasst“ (Schütze 1987, S. 49).

Die Interviewkommunikation unterscheidet sich von der alltäglichen Kommunikation dadurch, dass sie sich nicht dialogisch gestaltet, sondern monologisch konstruiert ist. Der Interviewer gibt dem Biografen keine Rückmeldung; er hört lediglich aufmerksam zu und bekundet sein Interesse an den Ausführungen des Erzählers. Trotz der monologischen Situation handelt es sich beim narrativen Interview um Kommunikation. Nassehi (2003) verweist hier auf den Begriff der doppelten Kontingenz.⁶⁴ Förderlich für den kommunikativen Prozess ist eine Kontingenzreduktion. Deshalb teilt der Interviewer dem Autobiografen vorab seine Erwartungen mit: „Ich interessierte mich für Ihre Lebensgeschichte als Mutter (bzw. Vater) eines behinderten Kindes.“

Das Zentrum der Erhebung bildet die Haupterzählung, die durch einen offenen Impuls initiiert wird, z. B. „Bitte erzählen Sie mir Ihre Lebensgeschichte.“

Nach Fritz Schütze steht die Erzählung unter gewissen Zugzwängen:⁶⁵

- Detaillierungszwang: Das Erzählen von konkreten Einzelheiten und Beispielen ist erforderlich, um die Plausibilität der narrativen Rede herzustellen.
- Gestalterschließungszwang: Die angesprochenen Ereignisse sind in einen Gesamtzusammenhang zu stellen; daher ist eine angefangene Erzählung zu Ende zu führen; des Weiteren kann sich innerhalb der Erzählung die Notwendigkeit ergeben, noch weitere Geschichten einzufügen.
- Kondensierungszwang: Der Erzähler erzählt vornehmlich das, was im Rahmen der Erzählsituation von hoher Relevanz ist und was zum Verstehen der Geschichte notwendig ist.

Im Anschluss an die Haupterzählung folgt der interne Nachfrageteil, in dem der Interviewer zum bisherigen Gesprächsinhalt *ergänzende Fragen* stellt. Diese orientieren sich an der Chronologie der Haupterzählung und sollen zur Klärung offen gebliebener Fragestellungen beitragen. Die vom Interviewer während des biografischen Erzählens festgehaltenen Nachfragen folgen dem chronologischen Verlauf des Interviews. Auch in diesem Nachfrageteil führt der Erzähler als Subjekt die Regie der Präsentation seiner Biografie. Der Interviewer interveniert nicht, sondern hört aufmerksam zu. Der Erzähler erzählt das,

⁶⁴ Vgl. 3.3.4 Kontingenzbearbeitung und Kontingenzentfaltung

⁶⁵ Vgl. Schütze 1976

was für ihn wichtig ist, das was ihn/sie heute noch beschäftigt. Der Interviewer hält die Erzählung durch aufmerksames Zuhören aufrecht.

3.3.7.3 **Haupterzählung**

Die Haupterzählung der ersten Interviewreihe wurde durch einen in Anlehnung an Nassehi (2000, 88) formulierten Impuls des Interviewers generiert: „Bitte erzählen Sie mir Ihre Lebensgeschichte, beginnend mit der Schwangerschaft/Geburt Ihres behinderten Kindes [...]. Welche Bedeutung hat dieses Ereignis, die Behinderung Ihres Kindes [...] für Sie von heute aus gesehen?“

Im Verlauf dieser biografieanalytischen Forschungsarbeit entwickelte sich zunehmend die Fragestellung, ob der Impuls zur Exploration der Lebensgeschichte der ersten Interviewreihe nicht zu sehr den Blick auf das Phänomen Behinderung fokussierte und so die Mutter- bzw. Vaterschaft a priori auf den Behinderungsaspekt eingeengte. Die Behinderung des Kindes wäre dann als das entscheidende Personenmerkmal des Kindes und Familienmerkmal vorgegeben gewesen. Zur Vermeidung der oben beschriebenen möglichen Einengung der Biografen wurde deshalb beim Interview im Jahre 2010 die Interviewpartnerin zur Exploration der Lebensgeschichte durch den offenen Impuls „Bitte erzählen Sie mir Ihre Lebensgeschichte“ aufgefordert. Rein vorsorglich sollten eventuell gegenläufig aufgenommene Darstellungsaufforderungen (erzählgenerierende versus argumentationsgenerierende Aufforderung) vermieden werden. Weiterhin wurde beim Interview im Jahre 2010 auf eine Fokussierung auf das Phänomen „Behinderung“ verzichtet. Vielmehr sollte unmissverständlich die Gesamtbiografie angesprochen werden. Interessant war dann, dass Frau R anlässlich der Exploration ihrer Lebensgeschichte dennoch ihren behinderten Sohn und dessen Geburtsgeschichte sowie ihre damalige Schwangerschaft, an den Anfang ihrer autobiografischen Textproduktion stellt: „Also die [Lebensgeschichte, Erg. M. Sch.] ... Ich fang dann mal mit meinem Sohn an.“ (1/1)

Da die Menschen es meist nicht mehr gewohnt sind, zusammenhängende biografische Erzählungen zu produzieren, wird nicht nur ein einzelner Impuls zum Erzählen der Lebensgeschichte gegeben, sondern es werden jeweils zu den Bereichen „Gegenwartsgeschichte“, „Herkunftsgeschichte“ und „Zukunftsgeschichte“ weitere erzählgenerierende Impulse gesetzt.

Impulse zur Exploration der Gegenwartsgeschichte

„Wie sieht eigentlich so Ihr Tagesablauf in Ihrer Familie aus?“

Eventuelle Detaillierungsfragen:

„Was machen Sie eigentlich Tag für Tag?“

„Können Sie mir mal ein Beispiel erzählen?“

Impulse zur Exploration der Herkunftsgeschichte

„Woher stammen Sie eigentlich?“

Impulse zur Exploration der Zukunftsgeschichte

„Und wie geht's jetzt bei Ihnen weiter?“

Zur Vertiefung des bereits Erzählten können während des gesamten biografischen Interviews folgende Detaillierungsfragen bei Bedarf gestellt werden:

„Können Sie mir zu ... mal ein Beispiel nennen?“

„Wie ging das dann so weiter?“

Während der Haupterzählung führt der Interviewer ein ‚Ergebnis-Protokoll‘ über die wesentlichen Inhalte. Das Interview wird auf Band mitgeschnitten.

3.3.7.4 Nachfrageteil

Der Nachfrageteil setzt sich zusammen aus dem internen Teil, innerhalb dessen offene Fragen der Haupterzählung geklärt werden können, und dem externen Teil, während dessen der Autobiograf jene Aspekte anspricht, die für seine Forschungsarbeit von Bedeutung sind, vom Autobiografen jedoch möglicherweise noch nicht thematisiert wurden. Grundlage für die internen Nachfragen ist das während der Haupterzählung vom Interviewer erstellte Protokoll. Die Impulse für den externen Nachfrageteil beziehen sich auf die Bereiche „Wissensbestände anhand von bedeutsamen Situationen“, „Soziale Systeme“, „Selbstthematisierung“ und „Sinnsysteme“.⁶⁶ Sondierungsfragen des Interviewers werden von mir nicht nur zum besseren Verständnis des Autobiografen, sondern auch theoriegeleitet eingesetzt - das rein narrative Vorgehen wird so in Richtung des problemzentrierten Interviews (PZI) (Witzel 2000) aufgesprengt.

Mögliche Impulse in diesem Zusammenhang sind:

„Können Sie mir von typischen Situationen in ihrer Familie erzählen?“

„Erinnern Sie sich an Situationen in Ihrer Familie, die Sie als besonders positiv oder als schwierig erlebt haben?“ (Wissensbestände)

„Wie wurde in Ihrer Familie mit dem Thema ‚Behinderung‘ umgegangen?“

„Wie haben Ihre Familienmitglieder, Freunde, Bekannten und Verwandten auf die Behinderung Ihres Kindes reagiert?“ (Soziale Bezugssysteme)

„Hat sich an Ihrem Leben dadurch etwas verändert, dass Sie ein behindertes Kind haben?“ (Selbstthematisierung)

„Gibt es Erfahrungen, die man sonst nicht macht, wenn man kein behindertes Kind hat?“ (Sinnsysteme)

⁶⁶ Beim Interview im Jahre 2010 wurde vom Interviewer bewusst das Phänomen „Behinderung“ nicht explizit angesprochen, um die Mutterschaft bzw. Vaterschaft nicht a priori auf diesen Aspekt zu fokussieren.

Die Datenerhebung wurde fortgesetzt, bis anhand der Forschungstagebuches und der Kurzprotokolle der durchgeführten Interviews keine neuen typischen Schemata mehr auftauchten.

3.3.7.5 Die Auswertung der kasuistischen Studien

Die Auswertung der autobiografischen Texte⁶⁷ verfolgt das Ziel, die Ganzheit der Textproduktion zu verstehen. Die Auswertung biografischer Texte gestaltet sich daher als beobachtender Verstehensprozess.

Dazu wird das Gespräch auf Kassette oder MP-3-Recorder elektronisch aufgezeichnet. Die Audioaufnahmen werden mit Hilfe des Programms f4 ins Textformat übertragen. Auch das Lokalkolorit wird lautgetreu transkribiert.

Die Transkription ist die erste Phase der Auswertung der Interviews. Der Text wird unter Einschluss der parasprachlichen Äußerungen („äh“, „hm...“) vollständig und lautgetreu übertragen, um auch die Spurenelemente der Alltagskommunikation darzustellen. Die Transkription orientiert sich an der von Gabriele Rosenthal⁶⁸ vorgeschlagenen Schreibweise:

- Besondere Betonungen werden im **Fettdruck** übertragen.
- Kommentare des Transkribierenden werden in runde Klammern gesetzt.
- Unsichere Transkriptionen werden in eine doppelte runde Klammer gesetzt.
- Pausen werden in Sekunden in runden Klammern angegeben, z. B. (3)
- Wörter, die nicht zu Ende gesprochen werden, erhalten im direkten Anschluss drei Punkte (Beisp...)
- Unterbrochene Wörter werden mit einem Strich gekennzeichnet (Bei - spiel)

Personen oder Ortsnamen werden entweder anonymisiert (z. B. Name einer Frau, Name einer Stadt) oder – z. B. zur Unterscheidung der Personen bei Zwillingen - verfälscht.

Um den Forschungsprozess zu beginnen und Vergleiche zu ermöglichen, wurden die ersten vier Interviews transkribiert und ausgewertet. Beim Vergleich stellte sich heraus, dass alle Autobiografen die Themenkreise „Selbstkonzepte“ und „Coping-Verhalten“ in den Mittelpunkt ihrer erzählten Biografie stellten und auch darüber hinausgehende Aspekte ihrer Lebenssituation als Mutter bzw. Vater ansprachen. Bei der Analyse ergaben sich weitere Fragestellungen (möglicher Zusammenhang von Behinderung und Armut, mögliche Veränderungen der Selbstkonzepte und des Coping-Verhaltens infolge des zunehmenden Alters der Mütter, Väter und Kinder), die den Forscher veranlassten, weitere Interviews zu führen.

Zum besseren Verständnis des Textes und seiner Zusammenhänge wurde mit Frau R ein zweites Interview im April 2012 geführt. Aufgrund der schlechten technischen

⁶⁷ Zur Methodik der Auswertung verweise ich auf das Methodenkapitel in Schultebrucks 2004 und 2006

⁶⁸ Vgl. Rosenthal 1995, S. 239

Aufnahmequalität wurden nach der Transkribierung Unsicherheiten im akustischen Verstehen telefonisch (am 18.04.2012) ausgeräumt.

Die Auswertungsschritte dieser Studie zur Rekonstruktion der transkribierten Texte sind:

1. Formale Textanalyse
2. Strukturelle Inhaltsanalyse (oder Sequenzanalyse)
3. Analytische Abstraktion
4. Deutung der biografischen Gesamtkonstruktion

1. Formale Textanalyse

Die formale Textanalyse gliedert sich nach Fritz Schütze in zwei Abschnitte: die Differenzierung des Textes in Textsorten und die Aufteilung in Sequenzen (Sequenzierung).⁶⁹ Kriterien für die Aufteilung in Sequenzen sind das Wechseln des Sprechers (Interviewer/Autobiograf), der Themen oder/und der Textsorte. Hinweise zur Sequenzierung bieten auch die Pausen der Autobiografen; nach einer längeren Gesprächspause findet häufig ein Themenwechsel statt. Die Sequenzen werden mit einer Überschrift versehen. Sequenzen werden in Feldern zusammengefasst.

In meinem Forschungsprojekt soll der Gesamttext des biografischen Interviews mit allen Textsorten ausgewertet werden. Diese Praxis widerspricht der Auffassung von Schütze (1983), der sich bei der Textanalyse auf Erzählungen beschränkt. Fritz Schütze geht in seinem erzählanalytischen Ansatz jedoch zu Recht von der Grundannahme aus, dass Erzählungen bei der Rekonstruktion der Biografie eine herausragende Bedeutung zukommt. Dies führt bei Schütze allerdings zur Konsequenz, dass er in der formalen Textanalyse nicht-narrative Textpassagen eliminiert. Entgegen der Auffassung Schützes sollen von mir – in Anlehnung an Nassehi und Saake – die Beschreibungen, Berichte, Erklärungen etc. bei der Auswertung nicht herausgestrichen werden. „In unserer eigenen Auswertungspraxis haben wir diese Eliminierung nicht-narrativer Textpassagen nicht in der puristischen Weise durchgeführt, wie Schütze sie vorschlägt, weil wir erstens aus der narrativen Textstruktur, d. h. aus der Sequenzialität der Erzählung – anders als Schütze – nicht auf vergangene Handlungssequenzen schließen und wir zweitens in unserer Auswertungspraxis feststellen mußten, daß eine saubere Trennung von narrativen und nicht-narrativen Textteilen schlicht nicht exakt möglich ist“ (Nassehi 1995, S. 105f.). Hinzu kommt, dass einige Autobiografen (wie z. B. Herr W) im Interview nur wenige vollständige Erzählungen präsentieren, weil sie evtl. besser argumentieren können oder Erzählungen nicht zu ihren bevorzugten sprachlichen Gewohnheiten und ihrer alltagssprachlichen Praxis zählen.

Neben Armin Nassehi fordert auch Gabriele Rosenthal statt einer Eliminierung der nicht-narrativen Textteile jeweils eine Analyse, warum der Biograf sich für eine bestimmte Textart, z. B. Erzählung, Beschreibung, Erklärung, entschieden hat. „Weshalb der Erzähler argumentiert oder beschreibt [oder etwas nicht erzählt, M. Sch.], muß vielmehr am jeweiligen Feld rekonstruiert werden“ (Rosenthal 1987, S. 147). Ein Grund könnte evtl. darin liegen, dass der Autobiograf nicht die ganze Geschichte preisgeben will, weil sie ihn

⁶⁹ Vgl. Schütze 1983

vielleicht noch zu sehr emotional belastet und er versucht, die Angelegenheit zu rationalisieren ...

2. Strukturelle Inhaltsanalyse oder Sequenzanalyse

Die einzelnen Sequenzen des aktuellen Interviews werden zunächst in ihrer Chronologie (Zeile für Zeile) detailliert im unmittelbaren Kontext und in Bezug auf die Gesamtkomposition des Textes rekonstruiert. Im Sinne der hermeneutischen Wissenssoziologie geht es dabei um die Fragen, welches Phänomen der Biograf beschreibt und welche Bedingungen und Auswirkungen es hat. Von wissenschaftlichem Interesse sind weiterhin, wie im Text Probleme gelöst werden, welche Lösungsstrategien der Autobiograf entwirft, welche Deutungen und Wertungen er zum Ausdruck bringt.

In der Auswertungsphase der strukturellen Inhaltsanalyse werden so Themenzusammenhänge bzw. Themenfelder und somit Textstrukturen herausgearbeitet und außerdem Typisierungen erstellt. Dadurch erfolgt eine Verdichtung des Datenmaterials. Reichertz und Schröder (1994) erläutern das Typisieren: „Man betrachtet die erhobenen Daten unter der Perspektive der interessierenden Fragestellung, markiert dann eine Reihe von Merkmalen und gruppiert dann eine bestimmte Anzahl und Kombination von Merkmalen zu einer Form. Diese Form kann man jetzt ‚Typus‘ nennen und die Tätigkeit des Formens ‚Typisieren‘“ (Reichertz/ Schröder 1994, S. 65f). Ein Beispiel soll diese gedankliche Konstruktion verdeutlichen: Kontext Behinderung und Armut. Der Forscher sucht im Text entsprechende Merkmale wie finanzielles Auskommen der Familie, Einnahmen aus der Grundsicherung und/oder aus der Pflegeversicherung, Wohnen, Ernährung, Mobilität, Freizeitgestaltung, Therapie des Kindes, Sozialkontakte, Beziehungen, Partnerschaft, gesundheitliche Situation ... Danach werden unterschiedliche Möglichkeiten der Strukturierung und Hierarchisierung ausprobiert.

Durch die Form der strukturierten Inhaltsanalyse, die bei allen autobiografischen Texten eines Forschungsprojekts gleichermaßen angewendet wird, kann der Forscher im Text eine Textlogik entdecken, d. h. eine „interne Verstehenskontrolle, die den Interpreten in die Lage versetzen soll, dem Text jene latente Bedeutungsschicht zu entnehmen, die über die jeweilige Fallstruktur hinaus von Bedeutung ist“ (Weber u. a. 2003, S. 231).

3. Analytische Abstraktion

Die Sequenzen der Texte werden aus dem Erzählduktus der Einzelsequenz ‚ausgeschnitten‘ und in eine neue Struktur gebracht, d. h. sie werden den Zeitschichten Gegenwart, Vergangenheit und Zukunft sowie sozialen Verortungen, Sozialisationsformen und Sinnsystemen zugeordnet.

Kastl (2009) listet in seinem Forschungsdesign die aufgestellte Chronologie der biografischen Daten, d. h. klare und unklare Ereignisse und Phasen, tabellarisch auf und analysiert sie anhand seines „Modell[s] soziobiografischer Positionierung und Perspektivik“ (Kastl 2009, S. 72).

Die analytische Abstraktion wechselt die Perspektive von der Einzelsequenz auf die Gesamtkonstruktion des Textes, indem sie die inhaltlich strukturierten Sequenzen

aufeinander bezieht. Durch Auswahl, Bündelung und Hierarchisierung von Sequenzen sowie durch die Erarbeitung von Struktur- oder Ereignismustern wird die Makrostruktur des Textes erschlossen. Es können ferner Haupt- von Nebenschauplätze unterschieden und Interdependenzen zwischen biografischen Strängen entdeckt werden. So werden biografische Prozessstrukturen (vgl. Schütze 1999) als Verlaufskurven erkennbar, in denen einzelne Textpassagen eine besondere Gewichtung erhalten (z. B. Aussagen über die berufliche Karriere), die dann zur Bildung neuer Hypothesen der Gesamtaussage des Textes führen und zum nächsten Auswertungsschritt überleiten.

Eine Methode zur Erarbeitung von Strukturmustern, insbesondere zur Darstellung von Ambivalenzen, ist die Korrespondenzanalyse. „Bei der Korrespondenzanalyse werden Merkmalsräume gebildet, deren Extrempunkte einander gegenüberliegende Eigenschaftsdimensionen bilden, wie z. B. gut versus böse ... Der so aufgespannte Raum ermöglicht es dann, andere Merkmale oder auch Gruppen nach ihrer relativen Nähe zu den Extrempunkten abzubilden“ (Kastl 2009, S. 202).

Folgende *Prinzipien* leiten die Auswertung der Texte:

Prinzip der Abduktion

Das Prinzip der Abduktion entspricht der Praxis der Grounded-Theory und verfolgt das Ziel, die in den Daten, d. h. die im biografischen Text verborgene Theorie zu entdecken.⁷⁰ „Abduktion“ ist mit dem Namen des Semiotikers Charles Sanders Peirce verbunden.⁷¹ Herausgestellt worden ist die Bedeutung der Abduktion für die Analyse biografischer Interviews besonders von Gabriele Rosenthal.⁷²

Das abduktive Prinzip und Verfahren orientiert sich offen am Ergebnis des Gesprächs. Es geht nicht, wie bei der induktiven Methode, von Hypothesen aus (Hypothesen werden erst im Verlauf des Auswertungsvorgangs aus dem Text des Autobiografen entwickelt). Auch leitet dieses Verfahren nicht deduktiv Kategorien aus Theorien ab. Das abduktive Verfahren hat vielmehr einen direkten Bezug zum Gespräch, zum Text.

Gabriele Rosenthal unterscheidet drei Schritte des Vorgehens bei der Anwendung der abduktiven Methode:

- „1. Von einem empirischen Phänomen ausgehend, wird auf eine allgemeine Regel geschlossen. Dieser Schritt bedeutet das eigentliche abduktive Schließen. Wesentlich dabei ist jedoch, daß nicht nur auf eine Regel oder Lesart geschlossen wird, sondern auf alle zum Zeitpunkt der Auslegung möglichen, das Phänomen vielleicht erklärenden Lesarten.
2. Aus den formulierten Lesarten werden Folge-Phänomene deduziert, d.h. es wird von der Regel auf weitere, diese Regel bestätigende empirische Fakten geschlossen.
3. Hier erfolgt der empirische Test im Sinne des induktiven Schließens. Entsprechend der deduktiven Folge-Phänomene wird am konkreten Fall nach entsprechenden Indizien gesucht. Die Lesart, die nicht falsifiziert werden kann, die also beim Hypothesentest in

⁷⁰ Vgl. Kapitel 4 Methodologie und Methode der Untersuchung (Einleitung des Kapitels)

⁷¹ Vgl. Dannenberg 1988

⁷² Vgl. Rosenthal 1995

Abgrenzung von den unwahrscheinlichsten Lesarten übrig bleibt, gilt dann als die wahrscheinlichste“ (Rosenthal 1995, S. 213).

Bei der Analyse eines Textes werden demzufolge zunächst Einzeldaten und unterschiedliche Lesarten gesammelt, d. h., eine Vielzahl von theoretisch denkbaren Hypothesen wird sowohl durch exakte Beobachtung als auch mit Hilfe von Intuition entwickelt. Absurdität ist dabei kein Hinderungsgrund für die Entwicklung einer möglichen Hypothese. Die Hypothesen werden dann auf ihre Plausibilität hin überprüft: Plausibel ist, was im Einklang mit anderen Sequenzen des Textes steht sowie logisch und sinnvoll erscheint. Auf der Grundlage des vorliegenden Textes werden sodann in einem weiteren Schritt evidente Kriterien für die Überprüfung der Hypothesen herausgearbeitet.

Durch die Plausibilitätsprüfung und den fortwährenden Abgleich der Hypothesen mit den Aussagen des Textes werden unmögliche und unlogisch erscheinende Hypothesen nach und nach falsifiziert – bis zum Schluss nur noch einige wenige, bestenfalls nur eine Hypothese übrig bleiben. Diese schließlich führt zum Verstehen der dem gesamten Text zugrunde liegenden tieferen – manchmal zunächst nicht einmal dem Erzähler selbst bewussten – erklärenden und beschreibenden Gesamttheorie des Textes.

Der ‚abduktive Schluss‘ zielt gleichzeitig auch von der Erzähl-Ebene der Alltagswirklichkeit auf die Theorie-Ebene. Die Methode der Abduktion führt so im Sinne einer Zirkularität und Falsifikation von Hypothesen zu einer zunehmenden Verdichtung des Verstehens, zu einer großen Wahrscheinlichkeit des angemessenen Verstehens, d. h. zur Verifikation einiger weniger bzw. einer Hypothese, die im Text als semantische Tiefenstruktur fassbar wird. Letztlich bleibt das wissenschaftliche Ergebnis des Verstehens des autobiografischen Textes jedoch trotz allem auch kontingent, weil nicht alle Fragen eindeutig beantwortet werden können.

Prinzip der Sequenzialität

Die sequenzielle Analyse⁷³ ergibt sich aus dem Prozesscharakter der Biografie. Jede Handlung stellt eine subjektiv (bewusst oder unbewusst) entschiedene Auswahl aus unterschiedlichen möglichen Alternativen dar – mit entsprechenden Konsequenzen für das zukünftige Leben. Der Autobiograf präsentiert im Text seine Lebensgeschichte als mehr oder minder ganzheitliches Konstrukt. So stehen Einzelsituationen immer auch im Kontext zu anderen Sequenzen. Hier setzt die sequenzielle Analyse an, welche die unterschiedlichen Lesemöglichkeiten einer Sequenz abcheckt: Welche Möglichkeiten sieht das Subjekt, welche nimmt es nicht wahr, für welche entscheidet es sich?

Bei der sequentiellen Analyse ist zu erkunden, ob das erzählende Subjekt bei seiner Auswahl der Sequenzen und deren Verknüpfung im Text von Regeln geleitet worden ist und welche es sind.

Prinzip der Distanzierung

Bei der Auswertung der Interviews geht es darum, den Text zu verstehen. Die größte Gefahr ist hierbei ein vorschnelles Verstehen. Daher gilt es, sich von unmittelbaren

⁷³ Vgl. Oevermann 1988; Rosenthal 1995

spontanen Verstehensprozessen zu distanzieren. Die Distanzierung beginnt mit einer Selbstdistanzierung des verstehenden Subjekts. Der Verstehensprozess ist zu verlangsamen und zu vertiefen. Die Wirklichkeit ist gegen den Strich zu bürsten, das scheinbar Unmögliche ist nicht vorschnell zu verwerfen.

Prinzip der Deskription

Die biografische Methode ist deskriptiv, phänomenologisch angelegt. Sie verzichtet daher auf normative Aussagen – vor allem auch aus Gründen der Achtung und Wertschätzung des befragten Subjekts.

Prinzip des Dialogischen

Gütestandard für eine qualitative Forschung ist der Dialog, nicht nur in der Erhebungsphase, sondern auch bei der Datenauswertung und Datenanalyse. So sind neben der individuellen Arbeit an den Texten der Interviews Interpretationsgemeinschaften hilfreich (z. B: Interpretationsgemeinschaften mit Studenten und Hochschullehrern). Zur Kontingenzreduzierung bei der Analyse der biografischen Text wird das *Verfahren der kommunikativen Validierung* eingesetzt. So soll die Stimmigkeit meiner Interpretationsergebnisse im Gespräch mit weiteren Personen überprüft werden, weitere Möglichkeiten des Verstehens und offene Fragen diskutiert werden. Die Auswertung einiger Texte wurde mit einem Freund (Dr. phil. Rudolf Fidler) und meiner Tochter (Dipl. Psych. Katharina Schultebrasucks) erörtert. Andere Texte wurden mit Studenten der Technischen Universität Dortmund im Rahmen meines Lehrauftrags des Seminars „Elternarbeit in der Förderschule“ im SS 2008) diskutiert. Die Transkribierungen und Auswertungen der Interviews des zweiten Erhebungsblocks aus den Jahren 2005, 2010 und 2012 wurden den Autobiografen vorgestellt und mit ihnen diskutiert.

Nach dem beobachtenden Verstehen des jeweiligen autobiografischen Textes wird dieser in Verbindung gebracht mit wissenschaftlichen Theorien, die sich auf dem Hintergrund einer kontingenten Gesamtinterpretation zur weiteren Optimierung des Verstehensprozesses anbieten (z. B. das Coping-Konzept, das Salutogenese-Konzept). Der Verstehensprozess autobiografischer Texte in Verbindung mit wissenschaftlichen Theorien steht aber auch in der Gefahr, dass die Theorie über den Text gestülpt wird und dadurch das Verstehen des Textes theoretisch angepasst wird.

3.3.7.6 Versuch einer Zusammenschau der autobiografischen Texte

Das Herzstück des biografieanalytischen Forschungsprojektes bilden die Verstehensprozesse der Einzelfallstudien. Die Zusammenschau im Schlusskapitel⁷⁴ soll auf keinem Fall die Wertschätzung und den Ertragswert der Einzelbiografien der Mütter und Väter schmälern – im Gegenteil: Durch die Zusammenschau auf der Folie von theoretischen Konstrukten soll der Verstehensprozess in einem weiteren Schritt zusammenfassend und verdichtend weitergeführt werden. Dazu bieten sich u. a. das

⁷⁴ In diese Zusammenschau fließen auch die autobiografischen Texte der Voruntersuchung mit ein.

Lebenslagekonzept nach Chassé et al. 2007, der Kultivierungsbegriff und die Intersektionalitätsforschung (Dederich 2015, Walgenbach 2015) an.

3.4 Zusammenfassung des Forschungsstandes und Weiterführung des Forschungsprojekts

Die Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern ist nach dem derzeitigen Forschungsstand zwar eine besondere, sie ist aber nicht einseitig durch Belastungen und Erfahrungen von Stress gekennzeichnet. Die Belastungen stehen vielmehr in einem komplexen Beziehungsverhältnis zu den gegebenen personalen und sozialen Ressourcen der jeweils betroffenen Familie. Belastungen und Ressourcen stellen dabei sowohl individuelle als auch soziale Kategorien dar.

Ziel des Forschungsprojekts ist es, biografische Kenntnisse über das Leben des Subjekts als Mutter oder Vater von Kindern mit Behinderungen zu erlangen. Als empirische Methode habe ich das Biografische Interview gewählt, da sich hierdurch der Mensch als Subjekt in das Forschungsprojekt einbringen und so in seinem Subjekt-Sein angemessen zur Sprache kommen kann.

Der Verzicht auf eine hypothesengeleitete Datengenerierung folgt der Absicht, die Perspektive der Mütter und Väter möglichst umfassend zur Geltung zu bringen.

Biografische Interviews haben das Ziel, das Subjekt zu verstehen und zugleich seinem Selbstverständnis auf die Spur zu kommen. Die Befragungsergebnisse haben deshalb zunächst nur Gültigkeit für die einzelnen Teilnehmer, also für die befragte Population. Darüber hinaus lassen sich die Ergebnisse tendenziell aber auch auf andere Mütter und Väter behinderter Kinder, die in vergleichbaren persönlichen und sozialen Situationen leben übertragen. Die Grenzen der Verallgemeinerungsfähigkeit von Fallstudien sind bekannt und entsprechen dem theoretischen Hintergrund der Studie, insbesondere im Hinblick auf den Begriff der Behinderung. Der Behinderungsbegriff der ICF erfasst die Wechselwirkung der Bedingungen von Gesundheit und den zugehörigen Kontextfaktoren, sowie den personenbezogenen und sozialen Aspekten. Daher sind immer nur Aspekte der Ergebnisse der Fallstudien in wechselwirksamen biografische Zusammenhängen, die sich individuell und aktuell stets neu gestalten, verallgemeinerungsfähig.

Anliegen ist es, mehr über das Leben von Müttern und Vätern von Kindern mit Behinderungen zu erfahren und deren subjektive Darstellung ihrer Lebenswelt unter Berücksichtigung unterschiedlicher Kontextfaktoren in einen wissenschaftlichen Dialog mit den theoretischen Konzepten, wie Coping-Konzept, Konzept der Resilienz, Salutogenese-Konzept, Empowerment-Konzept zu bringen. Die empirischen Ergebnisse der Studie sollen mit zentralen Inhalten bzw. Thesen der theoretischen Konzepte verglichen werden.

4 SUMMARISCHE DARSTELLUNG DER VORUNTERSUCHUNG

Zu Beginn der Untersuchung wurden in einer Petö-Einrichtung vier Gespräche geführt. Die ersten drei Interviews (Herr Z, Frau Y und Frau X) sollen im Überblick und das letzte Gespräch (Herr W) in Kapitel 5 ausführlich dargestellt werden.

4.1 Herr Z: Die Auseinandersetzung mit Behinderung im Kontext von Migrationserfahrungen

Der Autobiograf ist lebt in einer Paarbeziehung mit seiner Ehefrau und den beiden leiblichen Kindern. Herr Z ist 34 Jahre alt und im Kosovo geboren. Er besuchte dort das Gymnasium und schloss es mit der Allgemeinen Hochschulreife ab. Anschließend studierte er Medizin, führte das Studium jedoch nicht zu Ende. Seit 1995 lebt er mit seiner Familie in Deutschland. Das erste Kind, ein Junge, wurde 1996 mit einer körperlichen Schädigung geboren. Im Jahre 2000 zog die Familie in ein anderes Bundesland um. Das zweite Kind wurde 2002 geboren. In dieses Jahr fiel auch die Einschulung des ersten Kindes in eine Grundschule.

Die Frau des Autobiografen arbeitet als Krankenschwester in einem Krankenhaus.

Das Gespräch wurde im Sommer 2004 in der Wohnung des Herrn Z geführt, es dauerte ca. zwei Stunden.

Die Behinderung des Sohnes hat bei dem Autobiografen eine massive psychische Belastung ausgelöst, deren Bewertung in Abhängigkeit vom jeweils aktuellen Belastungsstatus unterschiedlich ausfällt. Die primäre Bewertung der Vaterschaft des behinderten Sohnes als stressreich (als Bedrohung oder Herausforderung) wechselt mit einer sekundären Bewertung und der Einschätzung, dass die eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten für das Coping des Alltags mit dem behinderten Kind ausreichen.

Als ursächlich für die eher stressfreie Bewertung der Lebensbegleitung des Sohnes sieht Herr Z neben eigenen Kompetenzen auch das solidarische Beziehungsgeflecht, das ihn stützt und innerhalb dessen er sich aufgehoben fühlt.

Für Herrn Z. ist die Frage nach der Verantwortung für die Behinderung des Kindes das leitende Motiv bei der Konstruktion seiner Biografie. Der Text weist darauf hin, dass der innere Diskurs über die persönliche Verantwortung des Autobiografen für die Entstehung der Behinderung zur Zeit des biografischen Interviews noch nicht abgeschlossen ist.

Das Problem der Verantwortlichkeit von Herrn Z für die Behinderung seines Sohnes wird verschärft durch die traditionelle Auffassung von Behinderung in seinem Heimatland, die durch eine Schuldzuweisung an die Eltern und einen geforderten Rückzug der Familie ins Private („Verstecken“ des behinderten Kindes) gekennzeichnet ist.

So beschreibt der Autobiograf die familiäre Sozialisation, d. h. die Integration des behinderten Kindes in die Familie und in sein Selbstbild und das seiner Frau als Prozess der Auseinandersetzung mit dem traditionellen Verständnis von Behinderung in seinem Herkunftsland einerseits und als Prozess seiner eigenen Emanzipation und seiner Distanz zur traditionell gesellschaftlich zugewiesenen Behindertenrolle andererseits. Das Wandern zwischen Tradition und Emanzipation dient ebenso wie der politische Kampf des AB um

die gesellschaftliche Partizipation und Gleichstellung seines Sohnes letztlich dem Ziel einer Integration der Behinderung des Kindes in das Leben der Familie und führt schließlich zu einem Sich-Arrangieren mit der Behinderung des Sohnes.

Der Autobiograf kommt seiner Verantwortung für das Leben seines behinderten Kindes durch sein Bemühen um eine Optimierung von dessen therapeutischer Versorgung nach. Außerdem setzt er sich für die Integration seines Sohnes in die Gesellschaft ein, indem er dessen Normalität durch die herausgestellte überdurchschnittliche Leistungsfähigkeit und die Beschulung in einer Regelschule konstruiert.

Nach einer Phase der Entwicklung von Abwehrmechanismen (u. a. Versuch des Unwirksammachens der Behinderung durch Therapieanstrengungen) zum Schutz des Selbstsystems assimiliert Herr Z die Vaterschaft seines behinderten Kindes in sein Selbstkonzept. Die Herstellung einer günstigen Lust-Unlust-Balance innerhalb dieses Selbstkonzepts zu erzielen, gelingt ihm jedoch nur ansatzweise, da die Belastungen, die aus der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes resultieren, sich auf die gesamte Lebenssituation ausweiten und schließlich sowohl den partnerschaftlichen als auch den beruflichen Bereich betreffen. Die Lebensplanung der Familie richtet sich nämlich vornehmlich an den Lebensbedingungen des behinderten Kindes aus. So schafft der Autobiograf z. B. durch seine Wohnsitznahme in Deutschland die bestmöglichen Voraussetzungen für die Zukunftsperspektive seines Sohnes zu einem selbstbestimmten Leben. In diesem Land bestehen seiner Meinung nach auch für behinderte Menschen vergleichsweise gute Chancen, einen Beruf zu ergreifen. Herr Z antizipiert eine zunehmende Eigenverantwortung seines Sohnes, die ihn jedoch nicht aus seiner Verantwortung als Vater eines behinderten Kindes entlässt. Er konstatiert seine lebenslange Verantwortung für den Sohn, die sowohl dessen ständige Begleitung einfordert als auch Zukunftssorgen hinsichtlich der Sicherstellung einer auf Dauer angelegten Pflege initiiert.

Im Rahmen der Vaterschaft eines behinderten Kindes macht der Autobiograf ähnliche Erfahrungen wie der behinderte Sohn:

- gesellschaftliche Ausgrenzung,
z. B. durch Mitleidsbekundungen
- Fremdbestimmung,
z. B. durch Ärzte hinsichtlich der Verordnung und Durchführung von Therapien
- strukturelle Gewalt,
z. B. durch das unbegründete Eingruppieren seines Kindes in eine niedrigere Pflegestufe durch die Krankenkasse.
- tatsächliche Gewalt,
z. B. leidet Herr Z bei der Erfahrung von körperlicher Gewalt durch die Vojta-Therapie seines Sohnes mit.

Der Autobiograf verfolgt als Reaktion auf diese Erfahrungen die Coping-Formen der Distanzierung, des Widerstandes, aber auch der inneren Emigration. Die Behinderung des Sohnes sowie die damit verbundenen Aktivitäten und zeitlichen Einschränkungen (u. a. Arztbesuche, Therapien, Kampf um Finanzierung der Unkosten) belasten auch die partnerschaftliche Beziehung. Dies wirkt sich vor allem auf die konkreten

Gestaltungsmöglichkeiten der partnerschaftlichen Beziehungen aus, weil z. B. die Möglichkeiten gemeinsamer Freizeitgestaltung wegen der Pflege und Versorgung des Kindes eingeschränkt sind und weil die Behinderung des Kindes sich in Form von Unsicherheiten und Ängsten auch auf die Familienplanung auswirkt. Der Text weist jedoch an keiner Stelle auf eine akute Gefährdung der Partnerschaft durch die Belastungen hin.

In der Jetztzeit des biografischen Interviews ist der innere Diskurs über die Schuld des Autobiografen an der Entstehung der Behinderung des Sohnes zwar nicht abgeschlossen, die Auseinandersetzung mit der Schuldfrage hat jedoch durch die Solidarisierung mit dem behinderten Sohn eine andere Wertigkeit im Selbstkonzept des Vaters bekommen. Die intrapsychische Abwehr der Behinderung ist durch die Solidarisierung aufgebrochen worden und hat so zu einer Entlastung bei der Auseinandersetzung mit dem Thema „Behinderung“ geführt.

Die persönliche Grundhaltung des Herrn Z gegenüber anderen Menschen hat sich durch die Vaterschaft eines behinderten Kindes ebenfalls verändert und ist nun von einer universellen Verantwortlichkeit und Solidarität insbesondere mit gesellschaftlich ausgegrenzten Menschen und deren Familien gekennzeichnet.

Die Erkenntnis, dass der Sohn behindert ist, stellt für den Vater ein kritisches Lebensereignis dar und führt zu einer Imbalance zwischen Individuum und Umwelt (vgl. Filipp 1995, S. 9). Diese veranlasst Herrn Z, sein Selbstkonzept anzupassen. Dabei hält er sein Selbstkonzept, ein guter Vater zu sein, als Postulat höherer Ordnung (vgl. Epstein 1993, S. 13) – auch angesichts der Behinderung des Sohnes aufrecht. Hinsichtlich seiner Einstellung gegenüber dem Phänomen Behinderung jedoch verändert er sein Selbstkonzept, indem er sich nicht mehr an den entsprechenden Normen seines Herkunftslandes orientiert, sondern sich denen des Einwanderungslandes anpasst.

Im Folgenden geht Herr Z auf Erfahrungen der Ausgrenzung ein:

„Ich weiß, dass es manchmal den Leuten das leid tut, aber ich möchte nicht, dass die zu viel Mitleid haben oder so etwas. Weil, manchmal das ist, das nervt. Weil, es gibt Leute, die meinen: ‚Ach du Armer‘ oder so etwas. Das mag mein Sohn nicht, das mag ich auch nicht. (Hm) Weil, ich denk mal, er ist ein bisschen anders als die anderen, aber das ist kein Grund, dass die Leute so was sagen können.“ (12/45-13/2)

Der Autobiograf weist darauf hin, dass auch in der Bundesrepublik Menschen mit Behinderung und deren Eltern ausgegrenzt werden, wie z. B. durch die Zuweisung in den Status des Mitleidsempfängers. Behinderte Menschen werden aufgrund ihres Andersseins aus dem Bereich der Normalität ausgegliedert und in den Bereich der Anomalität gedrängt. Diese Ausgrenzungserfahrungen erlebt der Vater als (zusätzliche) seelische Belastung, als Stress. Herr Z fordert – im Sinne des Empowerment-Konzepts (vgl. Rappaport 1981, 1985, 1987) – von anderen Eltern, dass sie sich gegen die Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen zur Wehr setzen und auf eine Veränderung der gesellschaftlichen Einstellung zu Behinderung hinwirken. Die politische Arbeit der Eltern beginnt mit einer öffentlichen Solidaritätsbekundung für ihr behindertes Kind. „Das ist mein Sohn“ (13/13). Herr Z fordert Eltern behinderter Kinder darüber hinaus zum politischen Kampf gegen

gesellschaftliche Vorurteile auf. „Man muss diese Vorurteile bekämpfen und nicht sagen, ich kann das nicht.“ (13/17-18)

Da der Autobiograf zuvor in einem europäischen Ausland gelebt hat und lediglich seine Frau und er nach Deutschland emigriert sind, kann er von seiner Herkunftsfamilie keine Unterstützung bei der Pflege und Versorgung erhalten. Der Text weist darauf hin, dass sich der Vater des Kindes eine Entlastung durch seine Familie wünscht und dass für ihn als Einzelperson bzw. für die „Kleinfamilie“ das Leben mit einem körperbehinderten Kind eine große Herausforderung oder gar Überforderung darstellt. Zur Bewältigung seines Alltags ist der Vater deshalb auf sekundäre soziale Netzwerke angewiesen, um deren Aufbau er sich bemüht, indem er Kontakte zu anderen Eltern mit behinderten Kindern (z. B. in Therapieeinrichtungen) aufbaut.

Auf dem Hintergrund erfahrener Belastungen einerseits und der Erfahrung persönlicher Widerstandsfähigkeit auch unter migrationsbedingt erschwerten Rahmenbedingungen andererseits sowie der Erfahrung von Entlastungen durch sekundäre Netzwerke entwickelt der Vater ein Kohärenzgefühl weiter und stärkt es. Dieses Gefühl stellt für ihn eine Ressource dar, die ihm hilft, den Coping-Prozess angesichts der Belastungen durch die Vaterschaft in Bezug auf den behinderten Sohn erfolgreich zu gestalten. Angaben zu einem gemeinsamen Coping, das von ihm und seiner Frau getragen wird („dyadisches Coping“, vgl. Bodenmann 1997), macht der Autobiograf nicht. Herr Z präsentiert sich als Hauptverantwortlicher für sein behindertes Kind.

Generell wirkt sich das behinderte Kind auf das familiäre System des Autobiografen eher destabilisierend aus und gerade bei der zum Zeitpunkt des Interviews gegebenen Häufung von Belastungssituationen (Behinderung des Kindes, Einschränkungen bei der Gestaltung des partnerschaftlichen Lebens, enger finanzieller Rahmen der Familie, persönliche berufliche Abstinenz, Probleme mit Krankenkassen, begrenzte Sozialkontakte des Vaters und der Familie) fühlt sich Herr Z von Erschöpfung bedroht. Auf der anderen Seite ergeben sich durch neue soziale Kontakte (z. B. mit anderen Eltern behinderter Kinder) und durch die Wahrnehmung von stärkenden Lebenszielen, wie z. B. der Erfahrung sinnvollen Handelns im Rahmen der Vaterschaft seines behinderten Sohnes oder der Affinität für Menschen in Notlagen (vgl. Familienresilienz, Walsh 2006), auch neue Entwicklungs- und Lebensmöglichkeiten.

Die Migrationserfahrungen des Autobiografen sind ambivalent: Dem Verlust der Unterstützung durch die im Herkunftsland zurück gebliebene Großfamilie stehen eine positivere gesellschaftliche Einstellung zu Menschen mit Behinderungen und finanzielle Sicherheit im Einwanderungsland gegenüber.

4.2 Frau Y: Coping der Mutterschaft im Kontext von Partnerschaften und Beruf

Frau Y ist 41 Jahre alt und hat als Bildungsabschluss einen Hauptschulabschluss. Sie ist geschieden, verwitwet und lebt in einer zweiten Partnerschaft mit einem Mann. Sie hat zwei leibliche Kinder. Ihre Tochter wurde 1990 geboren, ca. ein Jahr später ihr erster Sohn. Ärzte diagnostizierten bei ihm eine Spastische Tetraparese. Die Mutter trennte sich 1995 von ihrem ersten Ehemann, im August 1998 war die Scheidung, im Jahre 2003 verstarb der Vater der Kinder. Im Oktober 1998 heiratete die Autobiografin ihren zweiten Mann und gebar 2002 ihren zweiten Sohn.

Das Kind mit einer Körperbehinderung wurde 1998 in eine Schule für Körperbehinderte (Sonderschule) eingeschult und wird dort mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung unterrichtet.

Das biografische Interview wurde im Sommer 2004 in den Räumen einer Therapieeinrichtung geführt.

Nach einer primären allgemeinen Bewertung des Stressors „Behinderung“ als Verlust und Bedrohung schätzt Frau Y die Anforderungen im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Sohnes sekundär auch als Herausforderung ein. Sie fühlt sich als „Einzelkämpferin“ angesichts der Belastungen, die aus der Mutterschaft ihres behinderten Sohnes resultieren. Außerdem lastet auf ihr die Alleinverantwortlichkeit für ihr behindertes Kind. An ihren Partner und die Gesellschaft stellt Frau Y Unterstützungsanforderungen. Ihre Erwartungen an die Mitwelt und Umwelt hinsichtlich der Übernahme einer Mitverantwortlichkeit werden jedoch nur begrenzt erfüllt. In ihrer Wahrnehmung erhält Frau Y zu wenig Hilfe und Unterstützung, zu wenig Verständnis und Solidarität. Die Kompetenz der Fachleute und deren Engagement hinsichtlich Beratung, Förderung und Therapie ihres Sohnes ist ihrer Meinung nach ebenfalls mangelhaft. Öffentliche Mittel zur Finanzierung von Hilfsmitteln und Therapien sind für sie unzureichend; der Staat kommt in ihren Augen seiner Verantwortlichkeit für behinderte Menschen und deren Familie im Sinne der Sozialgemeinschaft nicht nach. Die Autobiografin präsentiert daher in ihrer Biografie vor allem ihren Widerstand gegen diese vielfältigen Mangelercheinungen und Solidaritätsverweigerungen und bemüht sich im Rahmen ihrer Mutterschaft des behinderten Kindes, diese Nachteile als Alleinverantwortliche mit eigenen Aktivitäten und mit durchgehend sehr hohem großen Krafteinsatz zu kompensieren. Frau Y stellt in diesem Zusammenhang ihre persönliche Stärke und Konfliktbereitschaft heraus. Die bisher praktizierte Copingstrategie als Alleinverantwortliche und Einzelkämpferin mit einem behinderten Kind ist jedoch durch die Überforderung der Mutter und damit verbundene Krankheitssymptome zur Zeit des Interviews massiv gefährdet. Hintergrund dieser Überforderung sind die enormen Ansprüche von Frau Y an sich selbst und andere, um die oben genannten Defizite zu kompensieren.

Die Behinderung des Kindes als Krisenereignis veranlasst die Autobiografin im biografischen Prozess zunächst zu Abwehrreaktionen. So versucht sie durch intensive Anstrengungen die körperlichen Beeinträchtigungen des Kindes „wegzuthrapieren“. Auch

nach weitgehend erfolglosen Therapieverläufen assimiliert sie die Behinderung des Kindes noch nicht in ihr Selbstkonzept und macht eher andere Menschen und Institutionen für die ausbleibenden Fortschritte und ihre Belastungen im Zusammenhang mit der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes verantwortlich. Die Lebensbegleitung ihres Sohnes erlebt sie einerseits als Reduzierung ihrer Lebensqualität und andererseits als Gewinn, da sie durch ihr Kind und dessen Körperbehinderung eine Aufgabe und eine Sinnperspektive für ihr Leben erhalten hat. Sie präsentiert sich in ihrer Biografie zwar primär als Handelnde, aber zugleich auch als Beschenkte.

Die Überforderung durch die Pflege und Therapie ihres Sohnes evaluiert Frau Y als leidvolle Erfahrung. Auch wirkt sie sich belastend auf ihre partnerschaftlichen Beziehungen aus. Letzteres präzisiert die Autobiografin im Text als unsolidarisches Verhalten insbesondere ihres zweiten Partners gegenüber ihrem behinderten Sohn, das sie als Verweigerung der Übernahme einer Mitverantwortung deutet. Sie konstatiert eine Unlösbarkeit ihrer Überforderungsproblematik, da ein Aufbrechen ihrer Alleinverantwortlichkeit durch Übernahme von Mitverantwortlichkeit durch andere nicht in Sicht ist.

Die Behinderung des Sohnes wird im Leben der Mutter fortgeschrieben: Auch sie erlebt eine körperliche Schädigung (Bandscheibenvorfall), eine Beeinträchtigung ihrer Lebensgestaltungsmöglichkeiten und Isolation. Hier spricht Frau Y z. B. ihre eingeschränkten Freizeitmöglichkeiten und den Verlust an Sozialkontakten an („Es haben sich einige, na weniger gute Freunde im Grunde klammheimlich verabschiedet, aber im Grunde genommen kann ich im Endeffekt auch darauf verzichten. (Hm)“ (3) 11/47-48).

Frau Y setzt sich gegenüber den Erfahrungen des Behindert-Seins und Behindert-Werdens zur Wehr: in allgemeinen Kommunikationssituationen, im Diskurs mit Ärzten, Krankenkassen und Lehrern. Solidarität, gelungene Kommunikationen und Interaktionen hingegen erlebt sie nur in kurzen Phasen und zwischenzeitlich mit ihrem geschiedenen Ehemann und mit anderen Eltern behinderter Kinder.

Frau Y möchte sich von ihrem Selbstkonzept der zentralen Ausrichtung ihres Lebens auf ihr Kind mit einer Körperbehinderung befreien. Sie führt im Text einen inneren Diskurs über die Fremdunterbringung ihres Sohnes und bringt dieses Thema immer wieder zur Sprache. Es steht für sie im Zusammenhang mit einer ihr von der gesellschaftlichen „Mutterideologie“ zugeschriebenen Alleinverantwortlichkeit für ihr behindertes Kind, die sie stark verinnerlicht hat und aus der sie sich zwar lösen möchte, aber noch nicht lösen kann. Nach einem Konstatieren der Unlösbarkeit dieses Konflikts aus eigener Kraft verweist Frau Y auf eine transzendente Problemlösung: das gläubige Vertrauen auf die Übernahme einer solidarischen Mitverantwortlichkeit durch Gott.

Es wird deutlich: Die Autobiografin reflektiert im Interview ihre Lebenssituation und bricht ihre bisherige Verdrängungspraxis auf. Sie bringt ihre Biografie zur Sprache und diskutiert unterschiedliche Lösungsvarianten ihres zukünftigen Coping-Verhaltens und Selbstkonzeptentwurfs. So verweist der Text in Ansätzen auf eine kritische Distanzierung von der bisher praktizierten Strategie des Einzelkämpfertums und der Alleinverantwortlichkeit für ihr Kind. Ihr Coping-Verhalten ist individuell angelegt, zu

einem dyadischen Coping im Sinne einer gemeinsamen Einschätzung des Stressors durch die Partner oder zu gemeinsamen Belastungsbewältigungsversuchen (vgl. Bodenmann 1997) kommt es nur ansatzweise mit dem geschiedenen Ehemann und zwar in dem Zeitraum, in dem er sich an der Betreuung des behinderten Sohnes aktiv beteiligt. Durch die Unterstützung des ehemaligen Partners wird für diesen Zeitraum die Belastung der Mutter gemindert.

Das Coping der Behinderung des Kindes erscheint der Mutter grundsätzlich als nicht lösbare Aufgabe und das teils abgewehrte und teils assimilierte Lebensereignis „Behinderung des Sohnes“ wirkt sich bei ihr als andauernde Krise aus mit der Folge einer schiefen persönlichen Lust-Unlust-Balance. Und dennoch: Die Lebensbegleitung des behinderten Sohnes ermöglicht der Autobiografin neben vielfältigen Erfahrungen von Belastungen und persönlicher Schwäche (von der eigenen körperlichen Schädigung bis hin zum erfolglosem Kampf gegen die Behinderung des Kindes und gegen Institutionen) zugleich auch eine Stärkung ihres Selbstwertgefühls durch die Entwicklung von persönlicher Stärke und Kompetenz: in der Beziehung zu ihrem Kind, in der bewussteren Wahrnehmung der Welt, bezüglich der Fähigkeit zur Reflexion des eigenen Lebens, hinsichtlich der persönlichen moralischen Entwicklung und der Weiterentwicklung der eigenen Persönlichkeit. „Und (2) die Einstellung, meine Einstellung gegenüber anderen Menschen hat sich doch grundlegend geändert. (Hm) Also ich denk viel mehr über bestimmte Dinge einfach mehr nach. Und äh, wo man halt früher einfach nur vorbeigegangen ist und im Grunde genommen gar nicht richtig wahrgenommen hat.“ (21/16-20)

Vor einem solchen Hintergrund erlebt sie die Behinderung des Kindes ambivalent, als Belastung, aber auch als Gewinn im Sinne eines Zugewinns an Sinn und Beziehung. Dadurch macht die Autobiografin immer wieder Erfahrungen von Resilienz, von persönlicher Stärke auch in Belastungssituationen. Ihr Belastungsspektrum ist jedoch so vielschichtig, dass die Autobiografin Resilienz, zumindest zeitweise, zu verlieren scheint. Der Person-Umwelt-Kontext sowie das Konstrukt von Risiko- und Schutzfaktoren ändern sich ständig. Rutter (2000) verweist in diesem Zusammenhang darauf, dass Resilienz keine statische, sondern eine dynamische Kompetenz darstellt.

Bei Frau Y wirkt als Schutzfaktor insbesondere ihr ausgeprägtes Aktivitätspotential und ihre Aktivität im Kampf gegen die vielfachen Einschränkungen und Ungerechtigkeiten, denen sie sich und ihr behindertes Kind ausgesetzt sieht. Als Risikofaktoren stellen sich dar, die drohende persönliche orthopädische Erkrankung, die wechselnden Familienformen (Ehe, Scheidung, Lebensgemeinschaft), die belastete Partnerschaft und die belastete Mutter-Kind-Interaktion. Dazu kommen noch finanzielle Belastungen durch die Lebensbegleitung des behinderten Kindes. Als Risikofaktoren wirken auch psychosoziale Stressoren der Umwelt (Laucht 2001), wie z. B. die Auseinandersetzung mit Krankenkassen, Ärzten und Institutionen.

Bei der Autobiografin ist zwar ein Kohärenzgefühl im Sinne des Salutogenese-Modells (vgl. Antonovsky 1988), in Form von Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten und insbesondere angesichts der erfahrenen Sinnhaftigkeit der Lebensbegleitung ihres

behinderten Sohnes beobachtbar, jedoch schwindet dieses Gefühl im Verlauf der Biografie angesichts der Belastungshäufung. Die personalen Ressourcen sowie die sozioökonomischen Voraussetzungen sind zwar noch ausreichend und durch die Beziehung zum Sohn werden die Widerstandsquellen der Mutter gestärkt, jedoch gerät das Verhältnis zwischen Schutzfaktoren und Risikofaktoren immer mehr in eine Schieflage.

Frau Y fühlt sich durch Fachleute und Institutionen in der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes oftmals bevormundet. So fordert sie (ähnlich wie Rappaport in seinem Denken des Empowerments, 1985) in der Interaktion mit Fachleuten einen Dialog auf Augenhöhe, um eigene Gestaltungsmöglichkeiten als Mutter konstruktiv einbringen zu können.

4.3 Frau X: Das Aufbrechen der alleinigen Verantwortlichkeit

Frau X ist zur Zeit des Interviews 35 Jahre alt. Als Kind besuchte sie die Hauptschule und erwarb dort den Abschluss. Sie ist geschieden, lebt z. Zt. in einer Partnerschaft mit einem Lebenspartner und ist leibliche Mutter von zwei Kindern.

Geheiratet hat sie mit 21 Jahren, ein halbes Jahr später, im Jahre 1991, gebar sie einen Jungen. Bei ihm wurde eine Spastische Tetraplegie diagnostiziert. Im Jahre 1995 bekam sie ihren zweiten Sohn. 1998 wurde die Ehe geschieden. Seit 1996 lebt die Autobiografin mit ihrem derzeitigen Lebenspartner zusammen. Ihre wirtschaftlichen Verhältnisse sind ausreichend.

Die Autobiografin wehrt zunächst die Diagnose der Behinderung ihres Sohnes durch einen Arzt ab, vermutlich weil sie den Stressor Behinderung ihres Kindes als Bedrohung erlebt. Nach dieser ersten Bewertung schätzt Frau X nach dem Einholen weiterer Informationen bei einem Therapeuten und dessen Bestätigung der Diagnose den Stressor Behinderung in einer aktuellen Bewertung als Herausforderung ein. Sie stellt daraufhin nicht mehr ihre eigene berufliche Qualifizierung, sondern ihren behinderten Sohn ins Zentrum ihres neu konstruierten Selbstkonzepts.

Aus der Mutterschaft ihres behinderten Sohnes leitet Frau X für sich die moralische Pflicht ab, dessen Lebenssituation durch Pflege und therapeutische Interventionen optimal zu gestalten und ihr Leben auf die Mutterschaft für ihren behinderten Sohn zu fokussieren. Dabei wirkt sicherlich die erfahrene Forderung der gesellschaftlichen Normalität im Sinne eines Annahme-Postulats (vgl. Weiß 1989, 1993, 2004).

Frau X verfolgt zunächst das Ziel, die Folgen der geburtlichen Schädigung des Kindes wegzuthrapieren. Zu Beginn ihrer Mutterschaft ist ihre Perspektive ausschließlich auf die Erreichung von Fortschritten ausgerichtet. So beschreibt der Gesamttext nicht nur einen Prozess des Sich-Arrangierens mit der Behinderung des Kindes durch die Mutter bzw. ihres Arrangements mit der gegebenen Situation, sondern auch den Prozess der Akzeptanz einer nicht linear und nicht ausschließlich erfolgreich verlaufenden Entwicklung in den unterschiedlichen Lebensbereichen der Mutter wie z. B. Partnerschaft, Entwicklung der

persönlichen Expertise, der Kompetenz der Durchsetzung eigener Interessen und Berufstätigkeit.

Die erschwerten Bedingungen der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes in Form von durchzuführenden Pflege- und Therapiemaßnahmen drohen die Mutter zu überfordern. Sie erlebt diese Belastungen im Zusammenhang der Behinderung ihres Sohnes auch als Fremdbestimmung, da sie sich ja nicht bewusst für die Mutterschaft eines behinderten Kindes entschieden hat und die Gesellschaft Forderungen zur uneingeschränkten Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes an sie stellt (vgl. „Annahme-Postulat“, Weiß 1989, 1993, 2004)

Aufgrund (drohender) persönlicher Überforderung und ausbleibende deutlicher Therapieerfolge des Sohnes gibt sie ihr bisheriges Konzept der ausschließlichen Fokussierung ihres Selbstkonzepts und ihrer Lebensgestaltung auf ihr behindertes Kind auf. Auch kann sie sich sukzessive von der gesellschaftlichen Forderung des Annahme-Postulats befreien und sich anderen Lebensbereichen (z. B. dem Beruf) öffnen.

Frau X weist die Verantwortung für die Entstehung der Behinderung und ausbleibender Behandlungserfolge ihres Sohnes den Ärzten und Therapeuten zu. Sie bildet sich medizinisch selbst fort und übernimmt schließlich die Eigenverantwortlichkeit für die medizinische Versorgung ihres Sohnes. Einer zugeschriebenen ‚Unprofessionalität‘ der Professionellen stellt sie ihre eigene Expertise entgegen. Nach ihren Erfahrungen sind Ärzte außerdem nicht zu einem von ihr gewünschten Dialog auf gleicher Augenhöhe bereit – ein fachliches Kompetenzgefälle zwischen Ärzten/Therapeuten und ihr als Mutter nimmt sie nicht wahr. Die Autobiografin setzt sich persönlich im Diskurs mit den Repräsentanten des medizinischen Systems auseinander. Neben fachlichen Auseinandersetzungen instrumentalisiert sie ihren Sohn als Medium des Protestes, indem sie ihn in der Arztpraxis zum lauten Schreien anstiftet, um den Praxisbetrieb zu stören („Randale machen“ 10/23) und ihre Interessen durchzusetzen. Als Konsequenz aus der Erfahrung der fachlichen Grenzen von Ärzten (Behandlungsfehler bei der Geburt des Kindes) und der aktuell erfahrenen Geringschätzung von Ärzten gegenüber ihrem behinderten Sohn (öffentliche Behandlung auf dem Krankenhausflur) behandelt sie zum einen ihr Kind krankengymnastisch selbst und führt es zum anderen alternativen Behandlungsmethoden zu.

In *allgemeinen* Kommunikationssituationen, z. B. bei einem Besuch eines Freizeit- und Erlebnisparks, macht Frau X - gemeinsam mit ihrem Sohn - Erfahrungen des Ausgegrenzt-Seins, da sie zur Überwindung baulicher Barrieren Hilfen benötigt. Die anderen Besucher nehmen ihre Hilfsbedürftigkeit bei der Begleitung ihres Sohnes im Rollstuhl nicht wahr, was sie als Ignorieren ihrer Anwesenheit deutet. Sie reagiert mit persönlichem Rückzug und verlässt die Einrichtung.

Die Strategie des Sich-Zurückziehens wendet sie auch angesichts der erfahrenen persönlichen Ausgrenzung im beruflichen Bereich (durch fehlendes Verständnis der Kolleginnen und Kollegen) an, indem sie das Arbeitsverhältnis kündigt.

Im Zusammenhang der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes nimmt Frau X durch Repräsentanten unterschiedlicher Systeme wie Gesundheitswesen, Schule des Sohnes,

Nachbarschaft und die eigene Familie Solidaritätsverweigerung in Form von Nicht-Anerkennung wahr, die ihr jedoch nach ihrer Meinung auf Grund ihres großen Engagements und ihrer Expertise zustände. So kommt es zu Missverständnissen, Konflikten und zur Missachtung und Geringschätzung der Leistungen anderer ihrerseits.

Von ihrer Alleinverantwortlichkeit für die Behinderung, Pflege und Therapie des Sohnes sowie von der gesellschaftlichen Rollenerwartung an Mütter behinderter Kinder versucht sie sich durch die Planung einer Berufstätigkeit zu befreien. Nun investiert sie im weiteren Verlauf ihrer Biografie einen Großteil ihrer Kraft in die Organisation ihrer beruflichen Karriere und macht eine Fortbildung zur Dozentin. Da sie ihren Berufswunsch, Lehrerin zu werden, aufgrund der fehlenden Hochschulzugangsberechtigung nicht realisieren kann, engagiert sie sich im Ehrenamt, z. B. im Arbeitskreis „Kunstfehler in der Geburtshilfe“, in der Lebenshilfe oder der Stadtteilarbeit. Inhaltlich hat sie andere Eltern behinderter Kinder im Hinblick auf medizinische und therapeutische Fragen beraten und die Internetseite der Einrichtungen gestaltet.

Neben den sozialen Motiven für die ehrenamtliche Tätigkeit ist auch die Möglichkeit der Kompensation ausbleibender beruflicher Möglichkeiten durch das Ehrenamt ein Grund für die Ausübung dieser Tätigkeit. Außerdem hofft Frau X, hier die bisher gesellschaftlich verwehrte Anerkennung ihrer Expertise zu finden, die sie im Ehrenamt unter Beweis stellen will. Weiterhin will sie mit dem Ehrenamt die erfahrene gesellschaftliche Ausgrenzung überwinden und soziale Kontakte knüpfen. Sie erlebt jedoch auch im Ehrenamt wieder Solidaritätsverweigerung und fehlende Anerkennung ihrer Kompetenzen – hier durch den Vorstand eines Arbeitskreises. Sie gibt ihre Tätigkeit auf und widmet sich wieder ausschließlich als Alleinverantwortliche der Lebensbegleitung ihres Sohnes.

Für das Erlernen des Copings angesichts des Lebens unter erschwerten Bedingungen dient der Autobiografin auch ihr Sohn als Modell. So nimmt sie ihr Leben bewusster wahr und erfreut sich - wie er auch - an unscheinbaren Dingen und Ereignissen. Die Behinderung des Kindes schätzt sie nicht mehr ausschließlich als stressreich (als Verlust/Schädigung, Bedrohung und Herausforderung) ein, sondern auch positiv als Zugewinn an Lebensqualität. Als wesentliche Kraft spendende Lebensquelle nennt sie die positive Beziehung zu ihrem Kind, die ihr intensive Lebenserfahrungen der Freude und des Leids eröffnet. Frau X betont, dass sie ihr Leben durch die Erfahrung von Freude und Dankbarkeit ihres Sohnes und die von ihr gelebte praktische Solidarität insbesondere zu ihrem Sohn erfolgreich bewältigen kann. Als positiv bewertet sie auch einen Perspektivenwechsel hinsichtlich der Wertigkeiten ihres Lebens, den sie von ihrem behinderten Sohn erlernen konnte. Die positiven Bewertungen der Mutterschaft in Bezug auf das behinderte Kind reduzieren ihre starken Belastungen.

Fazit: Die Körperbehinderung des Sohnes, die Wahrnehmung von Solidaritätsverweigerung der Mit- und Umwelt bei der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes sowie die von ihr so empfundenen gesellschaftlichen Erwartungen an die Mütter behinderter Kinder wirken bei Frau X als zu erfüllende Forderungen mit Auswirkungen auf ihr Selbstkonzept, das die Mutterschaft und ausschließliche Lebensbegleitung des behinderten Kindes ins Zentrum

ihres Denkens und Handelns stellt und durch übergroße Herausforderungen gekennzeichnet ist. Ihre vielfältigen Versuche zur Befreiung von diesem Selbstkonzept, indem sie ihre Verantwortlichkeit auf Partner, Freunde und Verwandte, ihren Sohn selbst und Institutionen überträgt, scheitern. Ein Lebensplan neben ihrer Tätigkeit als Mutter gelingt ihr nur ansatzweise, da sie immer wieder neu Erfahrungen des Verweigerns von Akzeptanz, fehlender Sensibilität und Solidarität macht. So prolongiert sie die Befreiung von der Alleinverantwortlichkeit für ihren behinderten Sohn auf eine unbestimmte Zukunft. In der Gegenwart führt diese Strategie zu Erschöpfung und ständigem Stresserleben, so dass trotz positiver Bewertungen der Behinderung des Sohnes die stressreichen Einschätzungen überwiegen. Das Erstarken in der vielfältigen Belastungssituation (Lebensbegleitung des behinderten Kindes, berufliche Qualifizierung, Ehrenamt, Beziehungskrisen) gelingt ihr nur für einen begrenzten Zeitraum. Die Resilienzfähigkeit der Mutter wird durch multiple Belastungsfelder aufgezehrt. So kann sie die gewünschte Selbstermächtigung im beruflichen Bereich nur kurz realisieren und gibt diese wieder auf.

5 EINZELFALLANALYSE HERR W: EIN VATER IN EINER VOLLSTÄNDIGEN FAMILIE

Die Analyse erfolgt im Zweierschritt: dem offenen beobachtenden Verstehen der Lebensgeschichte und dem Verstehen der Lebensgeschichte im Dialog mit geeigneten theoretischen Konzepten.

5.1 Das beobachtende Verstehen der Lebensgeschichte des Autobiografen

5.1.1 Biografische Daten

Herr W ist 49 Jahre alt, hat einen Volksschulabschluss und arbeitet als Schlosser im Bergbau. Er ist seit 25 Jahren verheiratet und leiblicher Vater eines Mädchens. Die vierzehnjährige Jugendliche hat eine Muskelerkrankung (Muskeldystrophie). Sie besucht eine Schule für Geistigbehinderte und Körperbehinderte (eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkten geistige Entwicklung sowie körperliche und motorische Entwicklung).

Das Interview wurde im Sommer 2004 in einer Therapiestätte geführt, es dauerte ca. 45 Minuten.

5.1.2 Schwangerschaft und Geburt der behinderten Tochter

Der Autobiograf präsentiert sich zu Beginn des Gesprächs nicht als Experte für die Schwangerschaft seiner Tochter.

W: Ja, was soll' ich sagen, äh (2), zu der Schwangerschaft kann ich eigentlich nicht viel sagen, das hat ihnen wahrscheinlich meine Frau ihnen gestern erzählt, ne. (Hm) (1/4-5)⁷⁵

Im weiteren Verlauf bringt Herr W seine Kompetenz zum Ausdruck und beschreibt detailliert die Problematik der Schwangerschaft und Geburt des Kindes.

W: (weiblicher Vorname) is' 19... 1995 geboren. (7)

I: Können sie sich noch an einiges erinnern aus dieser Zeit?

W Ja, ich mein so, äh (2) die Schwangerschaft lief eigentlich ganz gut. Nur wie gesagt, nachher mit den Komplikationen, ebend, wo meine Frau dat Fruchtwasser da verloren hat, also die Fruchtblase geplatzt is', (3) **da fing das alles an**, ne. (1) Dann wurde se zu spät geholt, wie gesagt mit dem Sauerstoffmangel. Ja, dann ham se erzählt: „Keine Überlebenschancen“ und so und aber wir hamma ja alle Hebel in Bewegung gesetzt (hm), die wir in Bewegung setzen konnten. (Hm) (25) [schnieft] (20) (1/51-2/6)

Die Problemstellung der Interviewpassage läuft auf einen ersten Höhepunkt zu, den der Autobiograf betonend und generalisierend zum Ausdruck bringt, den Anfang der Behinderung des Kindes und das Engagement der Eltern für ihre Tochter.

Die Behinderung des Mädchens stellt Herr W zunächst in einen Zusammenhang mit der Verantwortung der Ärzte. Er deutet auf eine fachliche Inkompetenz des medizinischen Personals hin, und zwar hinsichtlich dessen therapeutischen Handelns, der zu spät

⁷⁵ Zur Ehefrau des Herrn W hatte ich mich am Tag zuvor beiläufig unterhalten, aber kein Interview geführt.

eingeleiteten Geburt bzw. der zu spät durchgeführten Sectio. Der vage Hinweis („zu spät geholt“) deutet auf die infolge des eingetretenen Sauerstoffmangels eingetretene Schädigung hin. Der Ausspruch „Keine Überlebenschancen“ beschreibt durch das Stilmittel des Zitierens einen zweiten Höhepunkt der ‚Erzählung‘ von der Geburt der Tochter und bringt als weiteren Beleg für die Inkompetenz der Ärzte deren fehlerhafte Prognose zum Ausdruck. Zum anderen weist das Zitat auf einen Handlungsdruck der Eltern hin, die alles versucht haben, um das Kind zu retten.

Im Text wird eine Verschiebung der Verantwortlichkeit und der Kompetenzen von den Ärzten hin zu den Eltern sichtbar. Der Autobiograf präsentiert sich als medizinisch Fachkundiger; dies wird schon in der Begrifflichkeit deutlich. Die Eltern begegnen der erfahrenen existentiellen Krisensituation mit Aktivität und als handelnde Subjekte. Sie kämpfen um das Überleben der Tochter.

I: Sie sagten vorhin, nach der Geburt haben wir alle Hebel in Bewegung gesetzt. Können Sie mir da einige Beispiele (ja) erzählen?

W: Ja, weil uns im Krankenhaus gesagt wurde, da is keine Überlebenschance und, und, und, und (weiblicher Vorname) wird immer beatmet werden müssen und so weiter und dies und jenes. Und da haben wir, na und uns wurde gesagt, da is nen Professor und dies und jenes. Und dann haben wir da angerufen und sind dahin gefahren. Zum Beispiel dieser Professor (Name), der is in (Name einer Stadt) und das war ein Spezialist auf diese Krankheit, diese Muskeldystrophie. Und da war’n wir bei dem gewesen, der hat dann dahin geschrieben, hier im Krankenhaus, wat die da machen müssen und, und, und. Ja und hat dann auf einmal geklappt, ne. (Hm) Viel Fehler haben die hier im Krankenhaus gemacht. (3/49-4/6)

Der Text evaluiert die Geburtssituation sowie die Folgezeit und verweist auf eine emotionale Herausforderung im Zusammenhang mit der Erinnerung an die Geburt. Zum einen thematisiert Herr W seine Hilflosigkeit angesichts der Konfrontation mit den eigenen Gefühlen, andererseits vermittelt er seine fachliche Kompetenz für die Erkrankung seiner Tochter. Das Engagement der Eltern als Organisatoren des medizinischen Austausches von Ärzten führt zu einer Verbesserung der medizinischen Versorgung der Tochter. Der Autobiograf spricht wohl die Eigenatmung des Kindes an und deutet darauf hin, dass sich dieses Ergebnis unerwartet eingestellt hat. Trotz der eher geringen Hoffnungen auf eine Verbesserung, trotz der ungünstigen Prognose der gesundheitlichen Situation ergreifen die Eltern umfassende Eigeninitiativen.

Die Kritik am medizinischen Personal im Zusammenhang mit der Geburt und anschließenden Behandlung der Neugeborenen im Krankenhaus spitzt sich weiter zu: Nach einer Zuschreibung fachlicher Inkompetenz erfolgt in dieser Interviewäußerung die Evaluation eines ärztlichen Fehlverhaltens. Hierzu erzählt Herr W eine Beleggeschichte:

W: Ers mal allein mit der Beatmung. Und (weiblicher Vorname) hat ja immer nur gegen die Maschine gearbeitet. Is ja klar, wenn man den Schlauch drin hat, das schleimt. Dann haben die immer gemeint, die (weiblicher Vorname) kann nich alleine atmen. Und eines Tages, ich weiß nich, das war glaub ich ein Samstag, Samstag sind wir hingefahren, da lag (weiblicher Vorname) auch da und der Schlauch war raus und keiner hat’s gemerkt. Normalerweise fängt das Ding an zu piepsen, ne. War aber auch nich eingeschaltet. (Hm) Ja, und dann haben wir ’nen Arzt gerufen. „Oh“, sacht der, „der Schlauch is ja raus.“ Ne, und (weiblicher Vorname) hat alleine geatmet, ne. Und dann haben wir das also gelassen, haben also nur unter der Nase

sonnen Schlauch mit Sauerstoff als äh Sauerstoffunterstützung. (Hm) Von dann an ging es bergauf. Das hätt' se auch viel eher, das hätten se auch viel eher machen sollen. Ah, die haben immer Angst gehabt, dass se es machen. Dann wurde se halt fünf Monate lang beatmet. (Hm) (5) Ne. (5) Nein, Mann, viel Schuld haben auch die Ärzte, ja, als wir im Krankenhaus waren, (5), dass es halt passiert is, ne. Normalerweise als die Fruchtblase geplatzt is, hätten se sie sofort holen sollen, (hm), das haben se aber nicht gemacht. (20) (hm) (4/6-20)

Der Text weist zunächst darauf hin, dass es sich anlässlich der Geburt der Tochter nicht nur um einen, sondern um mehrere ärztlichen Fehler gehandelt hat; der Autobiograf geht hier auf den Bereich der Beatmung nach der Geburt ein. In einer Vorwegevaluation weist Herr W darauf hin, dass das medizinische Personal die Bedürfnisse der Patientin nicht geachtet („hat ja immer nur gegen die Maschine gearbeitet“ 4/4-5) und sie somit fremdbestimmt hat. Er spricht den Ärzten die fachliche Kompetenz ab, da sie seiner Ansicht nach selbstverständliche und logische Sinnzusammenhänge nicht erkennen. Auch misst er den Medizinerinnen nicht die Fähigkeit zu, sich für Veränderungen im Krankheitsverlauf zu öffnen, und auch nicht die Flexibilität, ihre Strategien der jeweiligen Situation anzupassen.

Der Text macht Angaben zur temporalen, lokalen und personalen Indexikalisierung und beschreibt das Problem, dass aufgrund einer Unachtsamkeit des Pflegepersonals die Beatmung der Tochter im Krankenhaus nicht mehr gewährleistet gewesen ist. Durch den Hinweis auf die mangelhafte medizinische Betreuung und die herausgestellte Interesselosigkeit des Arztes belegt der Autobiograf seine negative Bewertung der Arbeit des klinischen Personals.

Angesichts der Unfähigkeit der Fachleute übernehmen die Eltern die Verantwortung und entscheiden mit über die Konsequenzen angesichts der eingetretenen Eigenatmung des Kindes (zunächst eine Sauerstoffunterstützung). Die Eltern erleben die Veränderung der medizinischen Situation des Kindes und ihr entdecktes neues Selbstbewusstsein als Experten für ihr Kind als hoffnungsvollen Neuanfang.

Abschließend evaluiert Herr W, dass die Ärzte ängstlich und fachlich unsicher gehandelt haben und so die Intubierung über viele Monate aufrechterhalten haben. In diesem Zusammenhang gibt der Autobiograf auch einen Hinweis auf die durch die Tochter erlittene körperliche Gewalt der Beatmung: „Und (weiblicher Vorname) hat ja immer nur gegen die Maschine gearbeitet.“ (4/4-5) Er weist zum einen hinsichtlich der langfristigen maschinellen Beatmung der Tochter nach der Geburt und zum anderen hinsichtlich der gynäkologischen Behandlung der Frau bei der Geburt auf ein verzögertes oder ausbleibendes ärztliches Handeln hin und auf das Verschulden von Ärzten hinsichtlich der Entstehung der Behinderung der Tochter.

I: Und wenn Sie heute so daran denken, wie geht's ihnen dann?

W: Da darf man gar nicht dran denken, gar nicht zurück dran denken, was man alles mitgemacht haben. (Hm) (äh) (2) Das war ja, jeden Tag hierhin, jeden Tag, Sommer wie Winter. (5) Also, das war wirklich stressig. (6) (4/21-24)

Die Erinnerung an die Zeit nach der Geburt des Kindes löst auch in der Jetztzeit eine emotionale Betroffenheit des Vaters aus. Der Text deutet auf massive leidvolle Erfahrungen und seelische Belastungen über einen längeren Zeitraum im Zusammenhang mit den

täglichen Krankenhausbesuchen und der drohenden Behinderung bzw. der lebensbedrohlichen Situation der Tochter hin.

5.1.3 Alltag - Erziehung, Pflege, Förderung und Therapie

Mit dem folgenden Impuls initiiert der Interviewer die Exploration der Gegenwartsgeschichte.

I: Wie sieht eigentlich so Ihr Tagesablauf in Ihrer Familie aus?

W: Ja, wir teilen uns das alles, ne. Also morgens zieht meine Frau (weiblicher Vorname) an und trocken ... Und, ja wenn ich zu Hause bin, mach ich se trocken. Ich zieh se auch manchmal an (hm), abends zieh ich se aus (hm), zieh ihr den Schlaffanzuch an, gebadet wird se auch von mir (hm), weil meine Frau, die schafft dat nicht mehr so in die Wanne reinzuheben (stöhnt). (3) Ja, Essen: manchmal tut se von mir, manchmal von Omma, manchmal von meiner Frau, je nachdem wie (weiblicher Vorname) lustig is', ne. Ja und (1) wenn wir jetzt auch nich' einkaufen müssen oder so, entweder sind wir dann auf'fe Terrasse oder auf Unternehmen so irgendwie was and'res, weil (weiblicher Vorname) immer raus will, will immer teita, ne (6) (kurze Unterbrechung) und äh, dann teilen wir uns das eben halt (hm) und äh ich hab immer Frühschicht und wenn ich dann von'er Arbeit komm' und (weiblicher Vorname) is, dann noch inne Schule, äh kommt erst um vier Uhr von'er Schule nach Hause (2), ja (1) irgendwas machen w' dann (2). Ja und abends, wenn w' dann äh gegessen haben, dann geht (weiblicher Vorname) immer, immer so, das mus'se halt immer so haben, da geht se mit Mama auf'fe Coach erst'ma', (hm) ne. Dann frag' ich se: „(weiblicher Vorname) will'se ins Bett?“ und dann sagt sie entweder ja oder nein und dann bring' ich se immer ins Bett und dann, das is' unser Tagesablauf immer, ne. (Hm) Und dann geht se ins Bett. [schnieft] (7) (hm) (19) (1/17-34)

Die Sequenz beginnt mit einer Globalevaluation: Die Pflege der behinderten Tochter erfolgt in einer Arbeitsteilung zwischen Vater und Mutter. Im Folgenden beschreibt Herr W detailliert die einzelnen Pflegemaßnahmen und ordnet diese jeweils der pflegenden Person zu. Die Pflege der Eltern wird unterstützt durch die Großmutter.

Das behinderte Mädchen entscheidet über die Person, welche die Pflege durchführen soll („je nachdem wie (weiblicher Vorname) lustig is'“ 1/22) und fungiert so als Auftraggeberin für die Assistenz.

Die Eltern und die Großmutter kommen dem Verlangen des Mädchens nach Aktivierung und Mobilität nach, die sie organisieren und dessen Mobilitätseinschränkung sie so kompensieren. Auch das Bedürfnis der Tochter nach Zärtlichkeit nehmen die Eltern wahr und befriedigen es.

Der Zeitpunkt des Zu-Bett-Gehens wird dem Text zufolge anscheinend ebenfalls von der Tochter bestimmt. Man könnte die Äußerung des Vaters auch so verstehen, dass er, den Willen der Tochter nicht strikt beachtet, und unabhängig davon, ob seine Tochter ja oder nein sagt, sie ins Bett bringt.

Der Vater übernimmt regelmäßig die Durchführung der abendlichen Pflegemaßnahmen und die Begleitung der Tochter in die Nachtruhe. Herr W stellt heraus, dass seine Frau aufgrund der Gewichtszunahme des Mädchens nicht mehr in der Lage ist, alle pflegerischen Maßnahmen durchzuführen.

Zusammenfassend thematisiert der Autobiograf, dass der Tagesablauf immer in einer ähnlichen Weise erfolgt und die Handlungsabläufe routiniert und ritualisiert erfolgen. Der

Text deutet darauf hin, dass die Durchführung der Pflege der Tochter gut strukturiert und organisiert ist und von der Familie erfolgreich geleistet wird.

Im Folgenden spricht der Interviewer angedeutete Belastungen durch die Lebensbegleitung der Tochter an:

I: Vorhin sagten Sie, (weiblicher Vorname) ist manchmal stressig. Können Sie dazu (ja) Beispiele erzählen?

W: Wenn wir jetzt, wenn sie in ihrem Stuhl sitzt und keiner kümmert sich um (weiblicher Vorname), dann fängt sie an zu schreien, ne. Ich sag: „(weiblicher Vorname), ich kann jetzt nicht, ne“. Und meine Frau gerade am Kochen ist oder die macht irgend was anderes, dann und hat sie Durst, dann will sie was trinken, dann machen wir das ja, immer abwechseln, manchmal geb ich ihr was, manchmal meine Frau. Aber manchmal haben wir eben gerade was zu tun, ne. (Hm) Und wenn sie dann so sitzt und halt eben Beachtung... (weiblicher Vorname) möchte immer im Mittelpunkt stehen. (Hm) Oder wenn wir uns unterhalten mit anderen Leuten und (weiblicher Vorname) sitzt da, dann macht sie sich bemerkbar und sacht, ich bin auch noch da. Die möchte praktisch auch im Mittelpunkt stehen. Dass man sich halt mit ihr unterhält. Die kann's, ja wie gesagt, nicht wiedergeben, aber sie kann es eben mit ja oder mit dem Kopf, also nein. (Hm) Und, das ist eben so. (schnieft) (hm) (5) Oder wenn ich sie mittags auf die Couch leg, ich sag: „Geh'sse jetzt schon auf die Couch, Mama kommt auch gleich.“ Ja gut, leg sie hin. Wenn's jetzt lange dauert, fängt sie an zu schreien. Also dieses äh nicht Schreien, also ist praktisch ihr (stöhnt), wie sie sich bemerkbar macht, jetzt komm schon, ne, ich möchte hier nicht alleine liegen. (Hm) Oder wenn ihr was nicht passt, dann fängt sie auch, die macht sich, irgendwie macht sie sich immer bemerkbar, ne. (2) Oder wenn sie schmusen will, dann macht sie immer ha, also immer Backe an Backe. (Hm) Das macht sie auch gerne. Und die kennt auch ihre Leute. Wenn sie einen nicht leiden kann, dann macht sie sich steif und sacht, dich mach ich nicht. (Hm) (17) (3/9-30)

Herr W plausibilisiert in der Interviewsequenz ein Sich-Abfinden mit der Situation, eine behinderte Tochter zu haben.

Ausgangssituation für das Schreien des behinderten Kindes ist die vorübergehend ausbleibende aktive Betreuung durch die Eltern. Der Vater begründet daraufhin seiner Tochter, dass er nicht durchgehend ihre Aktivität fördern und begleiten kann, appelliert also an deren Einsicht. Im Text weist er darauf hin, dass neben der Betreuung der Tochter auch der Haushalt zu führen ist. Die Tochter hat immer dann Vorrang, wenn deren Grundbedürfnisse zu befriedigen sind.

Herr W stellt im Text heraus, dass seine Tochter stets Beachtung einfordert, wenn sie Passivität erlebt; selbst ist sie nach Auffassung des Autobiografen nicht in der Lage, Aktivität herzustellen. Daher sieht er sich als Vater herausgefordert.

Neben der Pflege, Versorgung und Aktivierung zielt die Lebensbegleitung des Vaters auf eine Verbesserung oder Ermöglichung der kommunikativen Teilhabe der Tochter. So betont er, dass das Mädchen ihre Beteiligung einfordert. Herr W stellt die kommunikative Kompetenz seiner Tochter heraus, auch wenn diese vornehmlich im nonverbalen Bereich liegt. Das Schreien deutet er als angemessene Kommunikationsform seiner Tochter, die sie einsetzt, um ihre Interessen zu bekunden und durchzusetzen.

Auch Wünsche nach emotionaler Zuwendung erlebt der Vater über das Medium des Schreiens. Der Vater weist darauf hin, dass das Mädchen mittels Körpersprache auch ihre Sympathien und Antipathien ausdrückt („Wenn sie einen nicht leiden kann, dann macht sie sich steif und sacht, dich mach ich nicht.“ 3/2930).

Fazit: Die Kommunikation der Tochter mit ihrer Mitwelt erfolgt auf vielen Ebenen. Der Autobiograf bringt zum Ausdruck, dass die Eltern die Mitteilungen ihrer Tochter jeweils verstehen können, so dass eine ungestörte Kommunikation im familiären Kontext besteht. Insgesamt deutet der Text auf ein Sich-Arrangieren mit den Beeinträchtigungen der Tochter, sowie ein Arrangement mit der gegebenen Situation und den daraus resultierenden Belastungen der Eltern hin. Der pädagogische Umgang ist dadurch gekennzeichnet, dass die Eltern durchweg die Forderungen der Tochter erfüllen, pädagogische Grenzsetzungen sind im Text ansatzweise erkennbar.

I: Fällt Ihnen eine besondere Situation dazu ein, wo es mal besonders stressig war oder auch?

W: Eigentlich nicht, ich mein, beim Zähneputz macht sie auch immer Theater, ne, oder Haare kämmen. Das ist immer grundverschieden. Wenn ich ihr die Haare kämme, wenn sie vom Duschen kommt oder vom Baden kommt, ich kämme ihr die Haare oder föhne sie durch, dann ist gut. Wenn aber meine Frau kommt, dann mag sie das nicht. Wie gesagt, sie hat ihre Leute. Aber so, dass wir beide mal ausrasten sollten. Meine Frau, die schimpft schon mal laut, wenn sie mal allein mit ihr zu Hause ist und sie ist am Kochen oder am Putzen oder wie auch immer, ne. Dann kann man sich nicht um das Kind kümmern. Dann sitzt sie hier im Stuhl, dann hört sie ihre Musik. Abber, mal ist ihr das zuviel, dann will sie nicht mehr, dann will sie wieder beschäftigt werden. Dann sagt meine Frau: „(weiblicher Vorname), ich kann jetzt nicht, du musst jetzt warten.“ Ne, ja das geht fünf Minuten gut, dann fängt sie wieder an. Also ist nicht so dieses Stress dieses Schreien, sie macht sich halt bemerkbar. (Hm) Aber so, ich mein so, hat sie uns noch nie aus der Ruhe gebracht, dass man mal ausgerastet ist, ne. Ja wenn man dann zu ihr auf geht, ne, dann fängt sie wieder an zu lachen, ne. Die freut sich so über diese Kommunikation, ne. Entweder du spielst jetzt mit mir, oder ich schreie wieder. (Hm) So macht sie sich dann bemerkbar. (16) (3/31-48)

Der Autobiograf spricht im Text die Gefahr des ungesteuerten Reagierens der Eltern infolge der nervlichen Belastungen durch die Pflege der behinderten Tochter an und schließt sie in Bezug auf die eigene Befindlichkeit aus. Er konstatiert eine gelegentliche situative Überforderung, wenn seine Ehefrau die Tochter während seiner Abwesenheit allein betreut und gleichzeitig Haushaltsaufgaben zu erledigen hat. Dem Text zufolge ist eine Einzelperson mit der Durchführung der häuslichen Pflege des behinderten Kindes überfordert.

Abschließend evaluiert Herr W noch einmal, dass er das Schreien seiner Tochter nicht als nervliche Belastung erlebt, sondern als Kommunikationsmedium der Tochter. Der Text deutet darauf hin, dass - trotz einer positiven Bewertung - das Schreien durchaus den Autobiografen belastet, diese Belastung jedoch sowohl durch das freundliche Verhalten der Tochter als auch durch eine gute Eltern-Kind-Beziehung kompensiert wird.

Der Text thematisiert zunächst die medizinische Symptomatik des Mädchens:

W: Wir waren froh, als wir das Krankenhaus verlassen haben. (Hm) (3) (äh) Ja, und dann (3) sicher (weiblicher Vorname) war durch diese Beatmung (3) war die Lunge auch noch nicht ganz ausgereift. Hat sie immer Schwierigkeiten gehabt mit Erkältungen und mit den Bronchien. Da war sie bei uns in (Name einer Stadt) auch (3) vier Wochen zuhause, zwei Wochen im Krankenhaus. (äh) Das hat sie auch (3) oft wiederholt (3) und dann hat sie (äh) gehört von einer Reflexzonenmassage bei uns in (Name einer Stadt). Ja, da bin ich zur Kinderärztin, hab' ein Rezept geholt, und diese Reflexzonenmassage bekommt sie bis heute noch. (Hm) Hat sie

gestern z. B. auch gehabt. Das ist eine reine Vorbeugung ist das (ja) (4) und seitdem war sie auch nicht mehr im Krankenhaus. (3) (hm) Erkältung, Schnupfen, (4) das hat sie alles zuhause auskuriert, oder auch wenn sie jetzt, sagen wir mal (4), (äh) (4) Darmprobleme hatte oder so, ne (7), der hat massiert, und dann hat's wieder geklappt. (Hm) (ne) Also, dem haben wir auch viel zu verdanken. (15) Da warn wir gestern noch bei Flexmassage. Ja und Krankengymnastik bekommt sie auch noch. (13) Heut sind auch zwei (4) Krankenschwestern von (weiblicher Vorname) von der Schule oben (in der Petö-Therapieeinrichtung, M. Sch.). (3) Ja, die woll'n ja kucken, was (weiblicher Vorname) für Fortschritte macht, ne. (Hm) Weil die beiden machen ja von in der Schule bei der (weiblicher Vorname) auch Krankengymnastik, ne. (Hm) Immer in Absätzen, immer, immer im Wechsel, wer grade frei ist, (hm) und jetzt iss ja noch, jetzt haben die ja noch Ferien (hustet), da wollten diese, da wollten die (äh), da wollten die sich das ankucken da oben. (Hm) (12) Hoffentlich macht se mit. Ich hab ja gesagt: „(weiblicher Vorname) gib alles heute, (Interviewer und Vater lachen) (3) heute kommt deine Krankenschwester, die möchte sehn, wie du läufst.“ Jetzt war ich grade oben und hab' ihr ein Milchbrötchen gebracht, da is sie gerade gelaufen mit der (Name der Therapeutin). (Hm) (3) Ich sag: „Gib alles!“ (5) Ja, dann können sie sich auch ein Bild machen, dann können sie die in der Schule auch beturnen, äh, weil äh, dann sehn die, was hier gemacht wird, das können sie dann oben, äh, in der Schule hat sie ja auch Turnen (hm) können sie das mit ihr auch machen, ne. (Hm) (2) Deswegen (2) wollten sie mal kucken, was sie jetzt wieder mit (weiblicher Vorname) machen können. (Hm) (11) (schnieft) (8) (hm) (20) (4/24-53)

Herr W stellt heraus, dass die gesundheitliche Situation der Tochter in einem Zusammenhang steht mit den ärztlichen Behandlungsfehlern als Neugeborene. Die Folgen dauern bis heute an. Auf Grund der nicht ausgereiften Lunge muss das Mädchen im Kleinkindalter regelmäßig im Krankenhaus behandelt werden.

Daraufhin ergreifen die Eltern Eigeninitiativen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation. Der Text deutet darauf hin, dass sie zum einen kein Vertrauen mehr zu den ärztlichen Behandlungsmethoden haben und zum anderen eine Krankenhausbehandlung als Belastung für Kind und Eltern erleben.

Die Eltern haben sich daraufhin für eine alternative Behandlungsart entschlossen, die Reflexzonenmassage. Der Autobiograf betont den Erfolg der Behandlung und in der Folge die Bereitschaft der Eltern, ihre Tochter an dieser Therapie langfristig – bis in die Jetztzeit des Interviews - teilnehmen zu lassen. Der Vater stellt den vorbeugenden Charakter der Reflexzonenmassage heraus, die eine Behandlung durch Ärzte, insbesondere im Krankenhaus, verhindern soll. Ein weiterer Vorteil liegt in der ganzheitlichen Wirkungsweise der Anwendungen. Im Gegensatz zur ärztlichen Behandlung, die dem Kind geschadet hat, präsentiert der Vater im Text seine Dankbarkeit gegenüber dem Therapeuten, der die alternative Behandlung durchführt.

Zwei weiteren nichtärztlichen Behandlungen stimmt Herr W zu, der Physiotherapie und der „Konduktiven Therapie“ nach Petö. Der Autobiograf erwartet von diesen Behandlungsarten Fortschritte in der Entwicklung des Kindes. Er vertraut darauf, dass seine Tochter über die physischen Möglichkeiten verfügt, die sie als Voraussetzung für das Erlernen des Laufens benötigt. So geht er davon aus, dass sein Ansporn „Gib alles!“ und eine zusätzliche Stärkung durch Nahrungsmittel zum Erfolg beitragen. Der Ausruf deutet auf eine Parallele zum Fußballspiel hin, wo es von den Fans als anspornender „Schlachtruf“ verwendet wird. Herr W insinuiert, dass er zur Petö-Therapie, also zu einer alternativen

Behandlungsmethode, mehr Vertrauen hat als zur krankengymnastischen Behandlung in der Schule und dass er dieser Methode eine Vorbildfunktion zumisst.

Der Autobiograf wird im Verlauf des Interviews offener, sicherer, zeigt Emotionen, erzählt freier, präsentiert sich immer mehr als Experte. Die Rede wird flüssiger.

I: Sie sagten gerade: „(weiblicher Vorname) gib alles.“ Gibt es da noch andere Beispiele wo sie ...

W: Ja, dann gibt die sich Mühe. Wenn ich jetzt z. B., die hat da so'n Stühlchen zuhause, da ist unten so'n Fußbrett (4) und wenn ich sie nun rausnehm (3), ich sag': „(Weiblicher Vorname) komm einmal, Hinstellen (hm) ohne Schienen.“ Da hat sie ja keine Schienen um. (3) Ich sach: „Komm, ich helf' auch mit.“ Da halt' ich sie unter Arme fest. Ich sach: „Komm“. Ich sach: „Jetzt einmal hinstellen.“ Ich sach: „Gib alles!“ (hm) Und dann hat die Spass, dann stellt die sich hin und unten auf diesem Brettchen halte ich sie fest und ich sach: „Jetzt bleib, Popo durchdrücken, Beine durchdrücken, Popo raus“, ne, (hm) und dann steht die. Hat die Spass, ne. (Hm) Aber macht sie auch nicht immer. Wenn sie nicht will, dann sacht sie, nä nä. (5) (schnieft) (2), Ja, irgendwie man muss (weiblicher Vorname) motivieren (hm) und man muss se loben, (hm) dann hat se Spass, dann macht se auch mit (hm), ne, dann freut se sich auch. (Hm) (schnieft) (17) (hm) (20)

I: Dieser Ausspruch „Gib alles“, der gefällt mir irgendwie. (lacht) Gilt der vielleicht auch für sie, so für die ganze Familie?

W: Nö, eigentlich nich.

I: Nein?

W: Nö, (2) m, m (4) eigentlich nich. (Hm) (4) Das sagen wir auch halt zu (weiblicher Vorname) so, und die hat dann irgendwie Spass und dann (4), manchmal tut s'es und manchmal nich, wenn se, die hat ja auch ihren sturen Kopf, ne. Wenn se das meint, ich mach's nich, dann mach ses nicht, (hm) ne. (schnieft) (33) (schnieft) (5/1-5/22)

Herr W stellt im Text heraus, dass er seine Tochter motivieren möchte, Fortschritte zu erzielen, und dass seine Methode des verbalen Anspornens zur Produktion von Leistung beiträgt. Hierzu erzählt er eine Beleggeschichte.

Die Kraft der Motivation stellt er schon dadurch heraus, dass er in der Komplikations-Sequenz der Erzählung⁷⁶ darauf hinweist, dass seine Tochter in der beschriebenen häuslichen Situation beim Positionswechsel vom Sitzen zum Stehen keine Hilfsmittel benutzt hat. Der Autobiograf verfolgt das pädagogische Konzept, den verbalen Ansporn mittels sprachlicher Anweisung zu den einzelnen Bewegungsabläufen und mittels physischer Hilfestellungen zu ergänzen. Obwohl der Vater einen Erfolg, nämlich das Stehen des Mädchens, erwartet, akzeptiert er den freien Willen seiner Tochter und eine eventuelle Verweigerung der vom Vater erwarteten Leistung. Der Text deutet darauf hin, dass Herr W an der Freude der Tochter über deren erfolgreiche körperliche Leistung partizipiert und dass der Erfolg Tochter und Vater zu weiteren Trainingsmaßnahmen motiviert.

Die Antwort auf die Nachfrage des Interviewers deutet darauf hin, dass die Fördermaßnahmen und die Lebensbegleitung des Autobiografen nicht allein die Leistungssteigerung initiieren, sondern auch den emotionalen Bereich betreffen, nämlich die Steigerung der Lebensfreude und des Sich-Wohl-Fühlens seiner Tochter.

⁷⁶ Die Komplikation ist nach der Ausgangssituation eine Ebene der Erzählung. Sie bezieht sich z. B. auf ein besonderes Ereignis. Die Erzählung endet oft mit einer Auflösung der Geschichte.

5.1.4 Berufliche Sozialisation des Autobiografen

Der Interviewer intendiert mit folgendem Impuls die Exploration der Vergangenheitsgeschichte des Autobiografen.

I: Woher stammen Sie eigentlich?

W: Ich? Aus Oberschlesien. [schnieft] (12)

I: Und, äh, wann sind sie hier hin

W: 65. (5) (hm) Da war ich ma´ gerade zehn. (12)

I: Und wie ging´s dann weiter?

W: (2) Wie meinen Sie das? Als ich hier ´rüberkam, ich bin dann zur Schule gegangen. Dann bin ich auffe Zeche angefangen, als Schlosser. Da bin ich jetzt noch tätig. (Hm) (1) Ja [atmet hörbar aus] und dann hoff´ ich ma´, dass dann nächstes Jahr Schluss is´ (hm) (15) (1/35-43)

Herr W zeigt sich überrascht, dass der Interviewer an seiner persönlichen Lebensgeschichte interessiert ist, unabhängig von der Rolle als Vater eines behinderten Kindes. So fällt das Produzieren der Lebensgeschichte über seine Vergangenheit sehr knapp aus und der Sprachfluss ist stockend. Bei der Exploration der beruflichen Karriere nehmen Textumfang und Sprachfluss zu.

I: Und Sie sagten ja jetzt, im nächsten Jahr geh´n Sie in Rente.

W: Ja, (3) das hätt´ ich schon vor 2 Jahren machen können. (Hm) Aber ich mein, 500 Euro is viel Geld, (hm) die ich dann weniger hätte, (hm) ne. Und nächst´ Jahr bin ich fünfzich, dat is die Reglung auf de Zeche, ne. (Hm) Dann bin ich 34 Jahre unter Tage. Ich mein, das reicht ja auch wohl. (Hm) (7) Ja, auf de Zeche war es ja so, man hätte mit achtundvierzich in den Vorruhestand können, (4) zwei Jahre wäre man dann dauerarbeitslos, hätte ich auch machen können. (2) Aber, (2) hätte ne Einbuße von 500 Euro (2) pro Monat und das is viel Geld, ne. (Hm) (3) Da hab´ ich eben halt zwei Jahre verlängert und mit fünfzich muss ich gehen, (4) (hm) ne. (30) (schnieft)

I: Und wenn Sie jetzt mal so an die Zeit denken, so nach der Rente, nach der Verrentung. Haben Sie sich da schon Gedanken gemacht?

W: Ja, hab ich. (7) (schnieft) Dann werd ich eben was andres machen, son kleinen Minijob. Ja, zuhause bleiben, also, denn (weiblicher Vorname) is ja dann in de Schule. Ich mein, die Ferien fallen dann ja weg, wenn (weiblicher Vorname) Urlaub hat oder Ferien hat, (hm) (2) und ne irgendwas mach ich dann. (3) Irgendwie son 400 Eurojob, also ganz zuhause bleiben möchte ich nich. Ich mein, noch bin ich ja fit, (lächelt) ne. (4) Ach mal schau. (Hm) (5) Nächstes Jahr fahrn wir ersmal in Urlaub (5) und dann werd ich mir was suchen. (2) Mein Bruder hat ja auch überall (atmet tief) die Hände im Spiel, der kann mir vielleicht was besorgen. (3) (hm) (2) (hm) Ach, (3) ersmal abwarten. (Hm) (10) (schnieft) (4) (6/47-7/13)

Beide Textsequenzen deuten auf eine ambivalente Einstellung des Autobiografen zu seiner beruflichen Tätigkeit hin: Zum einen deutet der Text auf eine Erschöpfung aufgrund der jahrzehntelangen anstrengenden Arbeit unter Tage hin und auf einen Wunsch nach deren Beendigung. Andererseits verweist der Text auf eine relativ frühe Verrentung und einen guten körperlichen Zustand des Herrn W, der in seinem Erstberuf keine Möglichkeit mehr hat, über das fünfzigste Lebensjahr weiterzuarbeiten, obwohl er es möchte. Der Autobiograf löst diesen inneren Konflikt durch die angestrebte Berufstätigkeit als Aushilfe („Minijob“ 7/3).

Seine berufliche Planung richtet er auch an den Bedürfnissen seiner behinderten Tochter aus. So plant Herr W seine Aushilfstätigkeit lediglich während der Unterrichtszeit des

Mädchens ein. Während der Ferien ist er demnach gar nicht bereit zu arbeiten. Die Betreuung seiner Tochter hat Vorrang vor der Berufstätigkeit nach der Verrentung und beschränkt sich auf die Zeit, in der seine Tochter nicht zuhause ist.

5.1.5 Soziale Verortungen des Vaters im Spannungsfeld eigener Interessen und der des Kindes

Die sozialen Verortungen des Herrn W richten sich sowohl am behinderten Kind als auch an seinen persönlichen Interessen aus. Der Vater bemüht sich, die marginalen sozialen Kontakte des Kindes zu kompensieren.

Der Interviewer greift einen Hinweis des Autobiografen bezüglich seiner intensiven emotionalen Zuwendung zur behinderten Tochter auf.

I: Sie sagten vorhin, wenn ich Sie richtig verstanden habe, Ihre Tochter bekommt mehr Liebe als ein anderes Kind.

W: Weil, äh durch diese Behinderung die se eben hat, weil die wird dann eben ... man schmust mehr mit ihr. Und weil, äh, (weiblicher Vorname) ja so nich´ mit Kindern spielt. Außer jetzt inne Schule. Ich weiß ja nich´, was se da machen, ne. Da wird se wohl auch schon ma (weiblicher Vorname) komm ma (weiblicher Vorname) hier und (weiblicher Vorname) komm ma hier und dies und jenes, aber zu Hause hat äh, äh, ja keine Kinder, die mit ihr spielen, das machen wir ja praktisch. (Hm) Wir unterhalten se. Wir machen ihr Musik an. Die se auch gerne hört. (Hm) Ne und geben uns auch so mit (weiblicher Vorname) ab. (Hm) Das mein ich jetzt so. (Hm) Andere Kinder gehen raus, spiel´n im Sandkasten oder fahren mit dem Fahrrad ´rum oder haben Freunde. Das hat (weiblicher Vorname) zu Hause nicht. Die hat wohl oben, unsere Nachbarin, die Tochter ist auch 14, die kommt schon ma´ runter und spielt so n bisschen mit (weiblicher Vorname) rum. (Hm) in dem Alter hat das Kind ja auch wieder andere Vorstellungen (10) (2/14-30)

Herr W weist im Text darauf hin, dass er zur Tochter eine intensive emotionale Beziehung hat und dem Mädchen zärtliche Zuwendung gibt. Er konstatiert in dieser besonderen Art und Weise der Emotionalität zu seiner behinderten Tochter eine Abweichung von der Normalität, eine Besonderheit im Beziehungsverhältnis. Der Autobiograf plausibilisiert das ‚Schmusen‘ als Kompensation des nur eingeschränkt möglichen Spielens mit seiner Tochter, d. h. normalen sozialen Handeln von Eltern und Kindern. Die Sozialisation in der Familie verläuft schwerpunktmäßig im emotionalen Bereich.

In Bezug auf die schulische Sozialisation bringt Herr W zunächst zum Ausdruck, dass er die Situation nicht richtig einzuschätzen weiß. Der Text deutet jedoch darauf hin, dass der Vater eine soziale Isolation seiner Tochter vermutet, dass sie von den direkten sozialen Kontakten mit den Mitschülerinnen und Mitschülern relativ ausgeschlossen ist.

Im häuslichen Bereich ist eine Kommunikation und Interaktion der Tochter mit Gleichaltrigen fast nicht möglich. Auch die gleichaltrige Nachbarstochter scheidet – trotz Bemühungen um soziale Kontakte auf einer niedrigen Ebene - aus, da sich die Interessenlagen der Mädchen signifikant unterscheiden. Daher versuchen die Eltern auch die ausbleibenden sozialen Kontakte der Peergroups, d. h. die Isolation des Mädchens, z. B. durch die Organisation von Spielmöglichkeiten zu kompensieren.

Die Kompensation der marginalen Kontakte der Tochter praktiziert der Vater auch mittels der Organisation von deren Freizeit. Hier erlebt der Vater Grenzen des Kindes und eigene Grenzen angesichts der Wahl des adäquaten Settings.

I: Können Sie mir vielleicht dazu ein paar Beispiele erzählen, wie das bei Ihnen zu Hause ist, mit (weiblicher Vorname), wenn Sie mit ihr spielen oder sich mit ihr beschäftigen?

W: Ja, äh, wenn man mit ihr spielt oder wenn ich mit ihr spiele. Ach (stöhnt) man manchmal wird se (2) ungeduldig. Dann spiel' ich mit ihr schon ma' Ball, mit so' nem Igelball, ne. (Hm) und wenn se' s dann nich mag, dann schmeißt se den Ball weg. Dann will se nich' mehr oder äußert sich laut, indem se schreit, ne, und dann will se nich mehr. Dann will se was anderes. (Hm) Ja, wenn se Musik hört, dann is' se ruhig. Dann hört se das alles an. Ja und sonst. Fernseh'n tut se ma' ab und auch gerne ma kucken, ne. Da kuckt se dann intensiv viel, wenn se dann, wenn se dann was interessiert. Ich mein, äh. Wir beide kucken dann auch z. B. gerne Fußball, Bundesliga. Dann kuckt se auch ganz intensiv. Das interessiert se auch. Da hat se auch Spass (hm). Und wenn ich dann schon ma' ruf „Tor“, hach, dann kuckt die mich richtig an und fängt an zu lachen. (Hm) Da hat se auch Spass. (5) Ja und so, alleine Fernseh' kucken tut se, das interessiert se nich, muss immer einer dabei sein. (Hm) Ne. (3) (weiblicher Vorname) geht auch gerne spazieren. Wenn ich so' n Wochenende frei hab', dann nach 'm Essen, wenn schönes Wetter is', dann geh'n wa immer bei uns, dann dreh'n wa 'ne Runde, da hat se auch immer Spass, ne. (3) Ja und sonst, wüsst ich nich, was ich noch sagen sollte, wie (weiblicher Vorname) so, (3) Mann, die is halt so, das Beste müssen wir raus machen, ne. (Hm) Ja, Autofahren tut se auch gern, ne. Nur nich an 'ne Ampel stehn bleiben, ne. Dann ruft se auch immer, ich sag', (weiblicher Vorname) geht nich, Ampel steht auf Rot, ich sach, ich muss jetzt stehn bleiben, geht gleich weiter. Oder wenn wir dann, wenn das hier vorbei ist, wenn wir nach Hause fahren und ich sach: „Wir fahrn zur Mama“, dann hat se so 'n Spass, dann zappelt se rum. Oder im Auto sacht se immer: „Mama“, ich sach, wir fahrn doch jetzt zur Mama, dann hat se so 'n Spass ne. Und, ja (stöhnt) (6), wenn (weiblicher Vorname) wie gesacht, sprechen könnte, dann könnt' man ja wissen, was se möchte und was se nich möchte. Ich mein', sie versteht zwar alles, sie kann es äh, entweder nein mittem Kopp, oder wenn se wat haben will, dann sacht se das, mittem ja. (Hm) Und ich hoffe, dass se ma kommt. (3) Weil einzelne Wörter kann se ja sprechen. Verstehen tut se auch alles, also. Die kennt auch ihre Leute. Wenn man fragt: „Wer ist das, is das die Mama?“ Sacht se: „Ja.“ „Is das die Omma? Wo is die Omma?“ Kuckt se dann dahin. (Hm) Das macht sie. (33) (2/31-3/8)

Der Vater bietet der Tochter unterschiedliche Freizeitmöglichkeiten an. Bei der Darstellung des ersten Beispiels weist der Text schon auf Probleme der Durchführung hin und stellt eine Abwehrhaltung des Mädchens heraus. Der Autobiograf insinuiert eine nervliche Belastung durch die ablehnende Haltung der Tochter beim gemeinsamen Spielen und ein Nicht-Verstehen-Können dieser Reaktion der Tochter, obwohl er sich für seine Tochter praktisch engagiert.

Als entlastend für die Tochter und die Familie erlebt Herr W, wenn das Mädchen Musik hört. Die Situation wird von der Tochter akzeptiert, der Text bringt keinen Widerstand zum Ausdruck.

Beim gemeinsamen Fernsehen partizipiert die Tochter am ausdruckstarken Erleben des Vaters, wie zum Beispiel beim Fußball. So entsteht eine (nonverbale) Kommunikation zwischen Vater und Kind.

In einer Zwischenevaluation geht der Text auf die Motive der Organisation der Freizeit des Mädchens ein: Das Kind soll Spaß haben und es soll ruhig sein. Die Freizeitgestaltung für das Kind soll die Tochter, aber auch die Eltern entlasten.

Die Beschreibung des Umgangs der Tochter mit den Freizeitangeboten des Vaters mündet in eine Beschreibung und Bewertung der Kommunikationsmöglichkeiten der Tochter. Die Textsequenz endet mit einer Globalevaluation über die erfahrene Hilflosigkeit des Autobiografen angesichts des Nicht-Verstehen-Könnens der Tochter im Zusammenhang mit deren eingeschränkter Kommunikation.

Der Ausruf „Mann“ (2/48) im Lokalkolorit ist eine Kurzform von ‚Mann äh‘ und deutet auf eine emotionale Betroffenheit hin, auch aufgrund der Belastungen und Einschränkungen, die das Leben mit seiner behinderten Tochter für Herrn W mit sich bringt. In Verbindung mit („... die is halt so“ 2/48) lässt sich die Äußerung als Ausdruck einer Akzeptanz des ihm aufgebürdeten Schicksals trotz persönlicher Beeinträchtigungen bzw. des Arrangements mit der gegebenen Situation deuten.

In der folgenden Texteinheit belegt der Autobiograf seine persönlichen Belastungen infolge der eingeschränkten Kommunikation mit der Tochter einerseits und die Entlastung durch die gemeinsame elterliche Lebensbegleitung andererseits. Er stellt den Erfolg seines Konzeptes im Umgang mit dem behinderten Mädchen heraus und belegt ihn durch den Hinweis auf die positiven nonverbalen Äußerungen der Tochter („... dann hat se so ’n Spass, dann zappelt se rum.“ 2/53).

Trotz seiner persönlichen Belastungen in der Lebensbegleitung seiner Tochter und trotz der Kommunikationsbeeinträchtigungen betont Herr W die Normalität der individuellen Kommunikationssituationsstruktur des Mädchens. Er evaluiert die gemeinsame Kommunikation als ambivalent, zum einen konstatiert er eine allgemeine kommunikative Kompetenz der behinderten Tochter und zum anderen die eigene Unsicherheit des Verstehens ihrer Signale. Der Autobiograf differenziert dabei zwischen aktiver und passiver Sprache. Er stellt als vorhandene Fähigkeiten ein gutes Sprachverständnis und die Kompetenz des aktiven Sprechens von einzelnen Wörtern heraus. Die nur ansatzweise vorhandenen und nicht altersgemäß entwickelten Kompetenzen des aktiven Sprachgebrauchs sind nach Auffassung des Vaters noch entwicklungsfähig.

Herr W betont im Text mehrfach die Kompetenzen seiner Tochter und bringt seine Achtung gegenüber seiner Tochter sowie seinen väterlichen Stolz zum Ausdruck („Verstehen tut se auch alles, also. Die kennt auch ihre Leute.“ 3/6), Der Text thematisiert hinsichtlich der Beeinträchtigung des Mädchens die Hoffnung des Autobiografen auf eine radikale Veränderung der bisherigen Sprachentwicklung der Tochter, d. h., der Vater des Kindes ist trotz eingrenzender Lebenserfahrungen und Prognosen noch offen für völlig neue Lebensperspektiven der Tochter („Und ich hoffe, dass se ma’ kommt.“ 3/5),

Hinsichtlich der sozialen Verortungen der behinderten Tochter können Verwandte als soziale Netzwerke wirken. So spricht der Interviewer die sozialen Bezugssysteme des Herrn W hinsichtlich des Umgangs mit dem Behindert-Sein seiner Tochter an.

I: Wie haben Ihre Familienmitglieder, die Verwandten auf die Behinderung Ihrer Tochter reagiert, vor vierzehn Jahren reagiert?

W: (Holt Luft) Ich hab, (4) was soll ich dazu sagen. Damals (5) war’s natürlich (2) schlimm. Aber (3) die hab’n sich damit abgefunden, (hm) ne. (3) Ich mein, wünscht man ja so was, so was

wünscht man ja keinem, aber is halt passiert. (Hm) (4) Und die ham sich damit abgefunden, ne, und die seh'n das auch selber, was für Fortschritte (weiblicher Vorname) macht, ne. (Hm) (3) Ich mein, wenn (weiblicher Vorname) so (4) öh reden könnte, die würd so manchen, würd die untern Tisch öh quasseln. (3) (hm) Also, (4) denn dumm is sie nich. (7) (öh) (5) (6/3-11)

Der Text weist auf eine Identitätskrise des Autobiografen zur Zeit der Entstehung der Behinderung seiner Tochter hin, die bis in die Jetztzeit hineinwirkt. So beginnt die aktuelle Textproduktion mit einem vertieften Atemholen und erkennbaren Barrieren beim Artikulieren, wie abgebrochene Sätze, Verzögerungen und Pausen.

Die Mitglieder der Großfamilie (Großeltern, Geschwister, Onkel und Tanten) waren wohl auch von dem Behindert-Sein des Mädchens betroffen, jedoch nur für einen begrenzten Zeitraum. Kompensiert werden die daraus resultierenden Belastungen in den familiären und verwandtschaftlichen Systemen:

- durch die Erfahrung sowie Erwartung von Fortschritten in der Entwicklung des Mädchens
- durch die Gewissheit des Vorhandenseins deren kommunikativer Kompetenzen
- durch die Zuschreibung der ihr zur Verfügung stehenden kognitiven Kompetenzen.

Auch die folgende Nachfrage intendiert die Exploration der sozialen Bezugssysteme:

I: Wie wird in Ihrer Familie mit dem Thema „Behinderung“ umgegangen?

W: Ganz normal. (Hm) Jeder akzeptiert (weiblicher Vorname) so, wie sie ist (hm) und da (2) jeder hat se gerne. (Hm) Nä also, öh, da kann ich nichts sagen. Keiner sacht jetzt, nä, das Kind beacht ich nich oder irgendwie, (3) also dat, (2) auch die Nachbarn, (4) wenn ich jetzt mit (weiblicher Vorname) im Garten bin und die Nachbarin komme, dann rufen se, hallo (weiblicher Vorname). Und (weiblicher Vorname) hat dann Spass und dann fängt sie an zu winken (hm) und also (3), da kann ich nichts sagen, (3) da kann ich wirklich nichts sagen. Alle finden, und (weiblicher Vorname) merkt das auch. Wenn einer lieb zu ihr is, dann erwidert sie das. Entweder mit Lachen oder Winken (hm) oder mit Zappeln oder durch Zappeln, da zappelt se denn im Stuhl, ne (hm) (schnieft) (3) und (stöhnt) kann ich nix also Schlechtes sagen (hm) (6) und jeder hat (weiblicher Vorname) gerne. (2) Über uns, die Nachbarin, die is Krankenschwester, die sachte auch: „Mensch, wenn ihr mal einkaufen wollt oder so, dann braucht ihr doch die (weiblicher Vorname) nich nach de Omma bringen. Bringt mir die nach oben, ich hab' doch Zeit.“ (hm) Hab'n we letzte Mal auch gemacht, die hat seinen Spass gehabt da oben, (3) ne und. (4) Ich sach: „Ja, machen we ma, ja.“ (hm) Jeder akzeptiert (weiblicher Vorname) also, (3) da kann ich wirklich nix sagen (3) (hm) und alle ham se gerne, ne. (6) (schnieft) (hm) (20) (5/39-6/2)

Der Vater des behinderten Kindes thematisiert die Normalität im Umgang mit seiner behinderten Tochter durch die Mitglieder der Primärfamilie. Der Umgang ist durch Normalität und Akzeptanz gekennzeichnet. Im familiären Kontext erlebt der Autobiograf keine grundsätzliche Ablehnung und keinen Ausschluss von der Interaktion sowie Kommunikation („Keiner sacht jetzt, nä, das Kind beacht ich nich oder irgendwie“ 5/41-42), sondern die Integration des behinderten Mädchens und die möglichst große Normalisierung seiner Lebensumstände.

Als ein weiteres Beispiel für eine erfolgreiche integrative Praxis stellt Herr W die soziale Verortung seiner Tochter im näheren Wohnumfeld dar. Er betont, dass die Nachbarn die Initiative zur Interaktion mit dem behinderten Mädchen ergreifen. Seine Tochter beteiligt

sich aktiv an der nachbarschaftlichen Kommunikation und nimmt diese als positive Erfahrung wahr. Der Vater betont die Fähigkeit seiner Tochter, die Einstellungen der Mit- und Umwelt zu ihrer Person realistisch einzuschätzen und darauf adäquat in den Interaktionssituationen zu reagieren.

In einer Zwischenevaluation konstatiert der Autobiograf ein positives emotionales Beziehungsverhältnis jener Mitwelt, die einen persönlichen Kontakt zu seiner Tochter hat.

Als Beleg für die Einschätzung erzählt er eine Referenzgeschichte: Eine Mitbewohnerin des Wohnhauses bietet den Eltern des behinderten Kindes an, dessen Betreuung für einen konkreten Übergangszeitraum (z. B. während des Einkaufens) zu übernehmen. Durch den Hinweis auf die berufliche Tätigkeit der Nachbarin weist Herr W auf eine besondere Affinität von pflegerischen Berufen für die helfende nachbarschaftliche Übernahme der Betreuung des behinderten Mädchens hin. Er thematisiert die Entlastung der Eltern durch die ortsnahe Übernahme der Pflege und insinuiert gleichzeitig, dass die Pflege der Tochter durch die Großeltern aufgrund der Überwindung von Entfernungen die Eltern nur begrenzt entlastet.

Auch weist der Text auf eine besondere zeitliche Belastung der Eltern infolge der Durchführung der Pflege hin und konstatiert hier einen Kontrast zur Lebenswirklichkeit der Mehrheitsgesellschaft, die hier durch die Nachbarin präsentiert wird („Bringt mir die nach oben, ich hab’ doch Zeit.“ 5/52)

Der Autobiograf stellt im Text heraus, dass er das Angebot der Nachbarin zur Betreuung seiner Tochter angenommen hat, obwohl er offenbar auch unsicher war, das Betreuungsangebot anzunehmen. Die Vorbehalte in der Übernahme der Nachbarschaftshilfe hinsichtlich der Pflege der behinderten Tochter liegen nicht bei der Nachbarin, sondern bei den Eltern, die trotz fachlicher Qualifikation kein Zutrauen in die Fähigkeiten von Personen außerhalb des familiären/verwandtschaftlichen Systems haben. So beginnt das Zitat der Nachbarin mit dem Ausruf „Mensch“, der die Funktion eines starken Aufforderungscharakters an die Eltern hat, das Kind der Pflege durch die Nachbarin zu überlassen („Mensch, wenn ihr mal einkaufen wollt oder so, dann braucht ihr doch die (weiblicher Vorname) nich nach de Omma bringen“ 5/50-52). Der Text deutet auf Widerstände des Autobiografen gegen die Fremdpflege hin.

Durch die dreimalige Verwendung ähnlicher Formulierungen in der Textpassage („da kann ich nix sagen, ... kann ich nix also Schlechtes sagen, ... da kann ich wirklich nix sagen“ 5/45-46) betont Herr W seine positiven Erfahrungen mit dem behinderten Mädchen im familiären und nachbarschaftlichen Umfeld.

Der folgende Impuls spricht die Selbstthematisierung des Autobiografen an.

I: Wenn Sie jetzt so mal die letzten Jahre, an die letzten Jahre zurückdenken, was hat sich in Ihrem Leben verändert dadurch, dass Sie eine behinderte Tochter haben?

W: Ja, (pustet) (3) früher, als (weiblicher Vorname) noch nich da war, (5) da konnten wir tun und lassen, was wir wollten, ne, konnten wir mit Freunden, Bekannten ausgehn. Ich mein, das geht, würde jetzt auch gehen, aber, ich mein, man machs ja auch nich jeden Tach, und immer möchten wir die Omma oder meinen Bruder oder die Nachbarn auch nich damit belasten, obwohl (weiblicher Vorname) gerne überall (3) bei den Leuten, die sie gerne hat, auch da

schläft, Wochenende schon mal bei ihrer Tante. Also von meiner Frau die Tante, da is sie auch sehr gerne. (Hm) Und die Nachbarin sacht auch: „Ich nehm die (weiblicher Vorname) auch einmal über Nacht, wenn ihr was vorhabt.“ (hm) Aber, (3) ist immer wieder, wie gesagt, nen Aufwand, ne, und (4), und am besten, ja, komm wir so mit (weiblicher Vorname) klar. (Hm) (2) So man, sicher, man hat sich zwar nen bisschen eingeschränkt, aber (3) früher sind wir auch öfter geflogen, (4) jetzt nie mehr, obwohl uns viele sagen, flieg’ doch mal mit te (weiblicher Vorname). (Hm) (2) Müsstest we mal ausprobieren. (Hm) (6) (schnalzt) (6) (hm) (4) Aber so, ich mein ja, (12) ja, was soll man sagen, (34) ja, seitdem (weiblicher Vorname) da is, können wir nich immer das tun, was wir gerne möchten. Aber, (3) im Grunde genommen, man wird ja auch älter (5) und wenn (9), da müssen we eben (2) (weiblicher Vorname) mitnehmen. (4) Jetzt z.B. samstags, letzten Samstag warn wir auffen 60sten Geburtstag, (4) da hab’n wir auch (weiblicher Vorname) mitgenommen. Da hat se auch bis 5.30 Uhr ausgehalten, (hm) und Spass gehabt, nee, solange die Musik gespielt hat, und dann wollt se nich mehr, wollt se nach Hause. (Hm) Da sin wer auch nach Hause gefahren. (13) (hm) (10) Aber dass wir irgendwie so Einschränkungen, Kind is da und (2) müssen wer mit fertich werden, ne. Das Beste raus machen. (Hm) (3) Deswegen würd ich sie auch nich abschieben. (atmet hörbar ein und hustelt) (9) (schnieft) (13) (6/22-46)

Der Text deutet darauf hin, dass die Behinderung der Tochter schwerpunktmäßig eine Einschränkung der sozialen Kontakte des Vaters bewirkt. So konstatiert er für die Zeit vor der Geburt des behinderten Kindes eine freie Entfaltung seiner Freizeitmöglichkeiten im sozialen Kontext. Die heutige Situation des Herrn W ist nicht durch eine Verhinderung der Freizeitgestaltung, sondern durch deren Beeinträchtigung gekennzeichnet.

Der Autobiograf konstatiert, dass er seine Freizeit nur eingeschränkt gestalten kann und dass er Rücksicht nimmt auf die Personen, die für eine Übernahme der Pflege des Mädchens zur Verfügung stehen, um deren Überlastung zu vermeiden. Insgesamt thematisiert er die Belastungen der Eltern hinsichtlich der Organisation und Durchführung der Betreuung durch andere und die damit gekoppelte Beeinträchtigung der persönlichen Freizeitmöglichkeiten. Die Vaterschaft in Bezug auf das behinderte Kind führt so auch zum Verlust an Spontaneität hinsichtlich der eigenen Lebensgestaltung.

Die Möglichkeiten der Urlaubsgestaltung sind infolge der Elternschaft des behinderten Kindes ebenfalls beeinträchtigt. So weist Herr W darauf hin, dass er sich nicht traut, mit seiner Tochter eine Flugreise zu unternehmen. Die Mitwelt teilt diese Bedenken der Eltern nicht. Es liegt also eine Differenz hinsichtlich der Einschätzung der Voraussetzungen des Kindes zum Fliegen zwischen den Eltern und deren Freunden, Verwandten und Bekannten vor.

Der Autobiograf evaluiert zusammenfassend eine Einschränkung der freien Verfügbarkeit von Freizeitmöglichkeiten („ja, seitdem (weiblicher Vorname) da is, können wir nich immer das tun, was wir gerne möchten.“ 6/37-38). Er bekräftigt diesen Verlust durch den Hinweis auf einen konstatierten allgemeinen Aktivitätsverlust infolge seines ‚fortgeschrittenen Lebensalters‘ (49 Jahre).

Der Vater empfindet die moralische Pflicht, die Freizeitaktivitäten mit der nun sich im Jugendlichenalter befindlichen Tochter gemeinsam zu verbringen („da müssen we eben (2) (weiblicher Vorname) mitnehmen“ 6/39-40).

Als Beleggeschichte für sein neues Selbstkonzept der gemeinsamen Freizeitgestaltung erzählt er von der gemeinsamen Teilnahme der Familie an einer Geburtstagsfeier. Als Indiz

für den Erfolg der Teilnahme stellt Herr W heraus, dass seine Tochter in der Lage ist, bis in den frühen Morgen mitzufeiern. Das neue Selbstkonzept der gemeinsamen sozialen Kontakte der Familie reduziert die zuvor erlebte Einschränkung des Autobiografen.

Abschließend evaluiert er seine Pflicht zu einem Sich-Arrangieren mit den verbleibenden Belastungen seiner Freizeitmöglichkeiten und insinuiert, dass er gerade die sozialen Auswirkungen der Vaterschaft in Bezug auf das behinderte Mädchen als belastend und leidvoll erlebt.

Dennoch hat bei der Konzeption seines Selbstkonzeptes nicht die Art und Weise der persönlichen Lebensgestaltung Priorität, sondern seine Beziehung zur Tochter. Diese zu pflegen hat absoluten Vorrang, daher schließt er – trotz erfahrener persönlicher Einschränkungen – eine Fremdunterbringung seiner Tochter aus.

5.1.6 Die Werte- und Sinnsysteme

In den folgenden Interviewsequenzen entfaltet der Autobiograf sein Selbstkonzept des Lebens mit der behinderten Tochter. Dabei reflektiert er die Frage, was die Behinderung seiner Tochter für sein Leben bedeutet, und setzt sich mit den Belastungen infolge der Lebensbegleitung seines Kindes auseinander.

W: Ja, was soll ich sagen, äh (2), zu der Schwangerschaft kann ich eigentlich nicht viel sagen, das hat ihnen wahrscheinlich meine Frau ihnen gestern erzählt, ne. (Hm) (1) Ja, mit der Behinderung, ist halt ebend, ne und deswegen würde ich das Kind auch nicht fallen lassen. (Hm) Ich würd's auch gar nicht in ein Heim geben, solange wir's können, machen wir's, (hm) betreuen wir das, aber so (2) ja und (4) wir müssen halt 'n bisschen zurückstecken mit (weiblicher Vorname), aber missen möcht' ich se auch nich' mehr. (Hm) Sie ist halt eben da und ich mein, so'n Kind wird mehr geliebt, wie äh so 'n normales Kind. (Hm) Also, äh, mein ich jetzt, ne, (hm) das so 'n Kind vielleicht mehr Liebe bekommt, wie 'n anderes Kind, ne. Das muss auch mehr gefördert werden, (hm, hm) (7) ja (2) sonst wüsst' ich eigentlich nich', was ich noch dazu sagen sollte. (3) [schnieft] (weiblicher Vorname) ist zwar manchmal stressig, aber, man muss auch manchmal mit ihr schimpfen (2), aber dann is' auch wieder gut. (Hm) (20) [schniefen/räuspert sich] (1/4-16)

Der Autobiograf akzeptiert die Behinderung seiner Tochter als Realität, als gegebene Lebenssituation. Er stellt heraus, dass die Beziehung des Vaters zu seiner Tochter unbegrenzt Bestand hat und haben wird. Trotz belastender Erfahrungen infolge ihres Behindert-Seins bejaht er seine Tochter. Eine Fremdpflege schließt er aus und insinuiert, dass z. B. eine Heimunterbringung mit einem Abbruch der Vater-Kind-Beziehung gleichzusetzen wäre („würde ich das Kind auch nicht fallen lassen“ 1/6-7).

Als Selbstkonzept präsentiert der Vater eine selbst gewählte Reduktion der eigenen Lebensmöglichkeiten („wir müssen halt 'n bisschen zurückstecken“ 1/8-9), ein neues Abstecken der Grenzen der persönlichen Lebensgestaltung. Herr W akzeptiert diese Einschränkung seiner Lebenspraxis als neue Grundhaltung im Zusammenhang mit der Existenz seines behinderten Kindes. Er betont, dass seine persönlichen Lebensbeeinträchtigungen kompensiert werden durch die geschenkte Liebe seiner Tochter und seine Zuwendung und Liebe zu seiner Tochter.

Das Selbstkonzept des Herrn W ist weiterhin gekennzeichnet durch seine gemeinsame Verantwortlichkeit für die Organisation der Förderung des Mädchens, die das normale Maß übersteigt und somit vom Vater als besondere Herausforderung wahrgenommen wird.

Insgesamt evaluiert der Autobiograf zeitlich begrenzte persönliche Belastungen durch die Lebensbegleitung seiner behinderten Tochter, insbesondere dann, wenn er zeitweise allein für deren Versorgung zuständig ist. Er weist darauf hin, dass ihr Verhalten in Einzelsituationen auch verhaltenssteuernde Aktionen des Vaters herausfordert.

Fazit: Die Belastung durch die Erziehung, Förderung und Pflege des Kindes sind gegeben, sie werden durch die geschenkte liebevolle Beziehung sowie solidarische Grundhaltung ausgeglichen und sind für den Vater im Rahmen einer gemeinsamen Verantwortlichkeit tragbar.

Im Nachfrageteil initiiert der Interviewer die Exploration der erworbenen Wissensbestände anhand von bedeutsamen Situationen und Handlungen.

I: Erinnern Sie sich an Situationen im Zusammenhang mit der Behinderung Ihrer Tochter in Ihrer Familie, die Sie als besonders positiv oder als besonders schwierig erlebt haben?

W: Eigentlich nicht. (3) Ich mein, wir sehn, dass (weiblicher Vorname) Fortschritte macht. (Hm) Aber das wird immer besser. (Hm) Es ist noch nie schlechter geworden, (hm) seitdem sie die ganzen Therapien macht. (Hm) (2) Also so, wüsst' ich eigentlich nicht. (Hm) (5) (5/23-27)

Das Selbstkonzept des Herrn W zielt darauf ab, die Beeinträchtigungen des Kindes durch umfangreiche Therapien zu reduzieren. So evaluiert er die Behinderung seiner Tochter als negative Lebenswirklichkeit, die er durch die positiv bewerteten Fortschritte zu kompensieren versucht. Insgesamt evaluiert er einen Prozess der kontinuierlichen Verbesserung der Lebenssituation seines Kindes, ausgehend vom negativen Ereignis des Eintretens der Schädigung.

I: Gibt es vielleicht 'ne Situation, bei der Ihnen das besonders positiv aufgefallen ist, dass (weiblicher Vorname) Fortschritte macht?

W: Ja, (2) nach diesem (Therapie-)Block hier, (2) ich mein, (3) öh (3) dann geht sie irgendwie, sag'n wir mal, kräftiger oder, oder, öh, die macht mehr mit. Die ist aufgeweckter. Ich mein, ich weiß nicht, was sie in der Schule alles mit ihr machen, weil da sitzt sie auch im Rollstuhl und, öh, wenn sich keiner um (weiblicher Vorname) kümmert, dann hängt die ja auch herum, ne. (Hm) (6) Weil zuhause, wenn denn beide zuhause sind, einer kümmert sich immer um (weiblicher Vorname). Entweder meine Frau oder ich, ne. (Hm) (schnieft) (5) Aber so, (2) wüsste ich eigentlich nicht was, (3) bis jetzt hat (weiblicher Vorname) immer Fortschritte gemacht. (Hm) (3) Bis jetzt hat sich immer alles (2) zum Positiven entwickelt, äh, entwickelt. (Hm) (25) (5/28-38)

Im Gegensatz zur (im Vorgespräch vom Autobiografen geäußerten) zunehmenden körperlichen Schwäche der Tochter infolge der progressiven Muskelerkrankung nimmt der Autobiograf im Zusammenhang mit der Durchführung von Therapien eine Stärkung wahr. Der Text benennt keine funktionalen Fortschritte des Mädchens, sondern konstatiert deren zunehmende aktive Teilnahme.

Die Förderung in der Schule wird vom Vater als Kontrast zur außerschulischen Therapie trotz geringer persönlicher Kenntnis der Situation eher negativ eingeschätzt.

| Schule | Therapie |
|---------------------------------|---|
| Das Mädchen ist passiv. | Das Mädchen ist zunehmend aktiver. |
| Das Mädchen sitzt im Rollstuhl. | Das Mädchen trainiert das Laufen. ⁷⁷ |

Die folgenden Nachfragen des Interviewers sprechen die Sinnsysteme des Autobiografen an.

I: Gibt es Erfahrungen, die man sonst nicht macht, wenn man kein behindertes Kind hat?

W: Eigentlich nicht. Ich hab keine anderen Erfahrungen kennen gelernt, (3) ne. Wir hab'n ja nur die (weiblicher Vorname) (hm) (2) und wir hab'n uns da eingespielt. (3) Also, bei uns passt jeder Handgriff mit (weiblicher Vorname). (Hm) Wir wissen, wie wir das Kind behandeln müssen (hm) und (3) daraufhin kann ich nichts sagen, (3) wenn wir jetzt 2 Kinder hätten, ein normales und ein behindertes. (3) Also, dieses Beispiel, kann ich, also, dieses Beispiel nix zu sagen, (hm) ne. (6) (schnalzt) (11) (7/14-20)

Herr W betont im Text, dass sich die Familie auf die Behinderung der Tochter eingestellt hat und die Gestaltung des Alltags funktioniert. Der Vater präsentiert die Eltern (und evtl. auch die Großeltern) als Fachleute in der Pflege und Lebensbegleitung des Mädchens („Also, bei uns passt jeder Handgriff mit [weiblicher Vorname]“). Für die Betreuung des behinderten Kindes haben sich die Eltern alle notwendigen Wissensbestände angeeignet.

I: Welche Erfahrungen, die Sie mit (weiblicher Vorname) gemacht haben, sind Ihnen denn besonders wertvoll, (7) die Sie nicht missen möchten? (9) Gibt es da so 'ne Situation, an die Sie da denken?

W: Eigentlich nicht. (5) Nicht das ich wüsste. (5) Nein.

I: Was Ihnen besonders Freude (2) macht mit (weiblicher Vorname).

W: Da wüsst ich eigentlich nicht. (12) Kann ich nicht, fällt mir so nix ein. (4) Ich mein, wie ich das vorhin schon sagte, (weiblicher Vorname) macht Fortschritte, sie redet, ne. Oder, wenn sie (weiblicher Vorname) dann loben, dann hat (weiblicher Vorname) auch Spaß. Ja, dann freuen wir uns halt mit, ne. (Hm) (4) Ansonsten ist hier nicht, (Seufzer?) (4) was jetzt irgendwie Auffallendes gewesen wäre. (9) (nöh) (hm) (2) Tja, (4) besser wär's, wenn sie normal wäre, ne. (2) Aber, (2) da kann man halt nix machen. Ist eben so und damit müssen wir fertig werden. (23) (schnieft) Sonst fällt mir nix ein. (2) (hm) (5) (schnieft) (6) (schnieft) (7/21-33)

Herr W stellt im Text heraus, dass sich die positiven Lebenserfahrungen der Elternschaft auf die Kompetenzen der Tochter (Fortschritte⁷⁸, Sprechen, Sich-Freuen) beziehen. Die Eltern partizipieren an der Lebensfreude der Tochter. Hingegen wird die Behinderung als Schicksalsschlag evaluiert. Der Autobiograf verfolgt das Selbstkonzept, sich mit der Behinderung seiner Tochter zu arrangieren und in sein Leben zu integrieren. Er deutet im Text darauf hin, dass dieses eine schwierige Aufgabe ist, und eine ständige Herausforderung bleibt.

⁷⁷ Vgl.: 5.1.3 Alltag - Erziehung, Pflege, Förderung und Therapie

⁷⁸ Siehe oben in diesem Kapitel

An einer anderen Stelle im Text hat der Autobiograf darauf hingewiesen, dass er in der Zukunft zwar an einer Fortsetzung der beruflichen Tätigkeit mit geringem zeitlichen Umfang interessiert ist, diese jedoch mit der Lebensbegleitung seiner behinderten Tochter abstimmt.⁷⁹

Im folgenden Text spricht der Interviewer Perspektiven der zukünftigen Lebensgestaltung des Autobiografen mit seiner Tochter an.

I: Wie stellen Sie sich die Zukunft vor, jetzt auch mit (weiblicher Vorname)?

W: Tja, man muss eben das Beste draus machen. (3) Man muss se weiter fördern. (2) Wir hoffen, dass se ma' laufen lernt und auch ma' sprechen lernt. Die bekommt ja inne Schule auch Sprachtherapie (hm), ne. (2) Ja und wir tun uns ... das Möglichste. (Hm) (6) Und dann müssen wir halt abwarten, (1) wie es weitergeht. (Hm) (19) (2/9-13)

Herr W plausibilisiert, dass er als Vater der behinderten Tochter die Verantwortung für deren Leben auch in der Zukunft aufrechtzuerhalten hat und dass er dies als seine moralische Pflicht ansieht („Man muss' se weiter fördern.“ 2/8). Die Lebensbegleitung des Vaters zielt auf eine Optimierung der Lebensmöglichkeiten der Tochter und eine Fortsetzung der Verbesserung der entsprechenden Voraussetzungen insbesondere im motorischen und kommunikativen Bereich. Der Vater hofft dabei auf eine Unterstützung durch Fachleute wie Therapeuten und Lehrer. Der Autobiograf evaluiert die großen Eigeninitiativen der Eltern zur Verbesserung der Lebensbedingungen der Tochter und deutet gleichzeitig auf die Grenzen der familiären Sozialisation hin. Er insinuiert die Pflicht der Akzeptanz der offenen Zukunft und seine Sorge um die Zukunft seiner Tochter, sieht aber dabei seine beschränkten Möglichkeiten und die Ungewissheit der Zukunft („Und dann müssen wir halt abwarten, (1) wie es weitergeht“ 2/12-13).

Bei der Beobachtung der Lebenswirklichkeit entwickelt sich immer mehr die Kontur einer durchgehenden Thematik: Balance zwischen den Interessen des Kindes und den persönlichen Interessen.

5.2 Die Verbindung der Lebensgeschichte des Autobiografen mit wissenschaftlichen Theorien

Im Anschluss an die offene Beobachtung der Biografie des Herrn W bieten sich zur Verdichtung des Verstehens der Lebensgeschichte des Autobiografen besonders das Coping- und das Salutogenese-Konzept sowie die Selbstkonzeptforschung an. Das Salutogenese-Konzept soll dabei im Zentrum stehen.

⁷⁹ Vgl.: 5.1.4 Berufliche Sozialisation des Autobiografen

5.2.1 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Coping-Konzept

Herr W nimmt die ersten Anforderungen im Zusammenhang mit der lebensbedrohlichen dramatischen Geburtssituation und den sich anschließenden Krankenhausaufenthalt des Kindes als massive persönliche Bedrohung mit den Folgen eigener Ohnmachtsgefühle wahr und wertet sie als Bedrohung und Verlust (Primärbewertung).

In der sekundären Bewertung prüft der Autobiograf, ob er mit seinen Ressourcen den Stressor in sein Leben integrieren kann und des folgen wiederkehrende Erfahrungen von Herausforderungen, die zunehmend weniger als Bedrohung empfunden werden. Die Eltern übernehmen gemeinsam die Verantwortlichkeit für ihr Kind. Der Autobiograf führt die Pflege- und Therapiemaßnahmen zusammen mit seiner Frau durch und wird dabei von seiner Schwiegermutter unterstützt. Das Krisenereignis „Behinderung“ wird von den Beteiligten als gemeinsam zu bewältigende Herausforderung wahrgenommen und angegangen und es entwickelt sich ein adäquates Coping. Weil er seine Copingressourcen als ausreichend einschätzt, empfindet Herr W die Behinderung des Kindes zwar weiterhin als Belastung, jedoch nicht mehr als Bedrohung. So unterbleiben offenbar gravierende Stressreaktionen auf der seelischen Ebene der Eltern, obwohl die zukünftige Entwicklung des behinderten Kindes trotz großer Anstrengungen unsicher bleibt.

Zum Erfolg des Coping des Autobiografen und zur Entwicklung von Resilienz tragen alternative Verhaltensweisen (therapeutische Anstrengungen) und dessen positive Beziehung zu seiner Tochter entscheidend bei. Die Beziehung von Herrn W zu seiner Tochter wird von Herrn W im Kontext mit der erlebten doppelten Solidarität zwischen ihm und der behinderten Tochter einerseits und zwischen den Eltern andererseits für das eigene Wohlergehen als günstig bewertet. Es scheint, dass sich der Vater mit der Tatsache, dass seine Tochter behindert ist, zur Zeit des Interviews arrangiert. Der Prozess des Sich-Arrangierens steht im Zusammengang mit der Erfahrung der Beziehung zu seiner Tochter und den Bemühungen bzw. der erzielten Teilerfolge im Hinblick auf die Vereinbarkeit der Lebensbegleitung seiner Tochter mit der Realisierung persönlicher Interessen (wie z. B. der Freizeitgestaltung mit Freunden).

Die Analyse des Textes bestätigt die Grundannahme von Lazarus (1984), dass die Person Primär- und Sekundärbewertungen gleichzeitig durchführen kann. So schätzt Herr W primär seine Rolle als Vater einer behinderten Tochter auch aktuell als Verlust ein: Seine Freizeitgestaltungsmöglichkeiten sind begrenzter, er kann sich nicht mehr spontan entscheiden und seine persönliche Mobilität ist eingeschränkt. Andererseits evaluiert er im Rahmen der Sekundärbewertung, dass ihm ausreichende Ressourcen zur Integration des Stressors in sein Leben zur Verfügung stehen: Herr W konstruiert sein Freizeitkonzept neu, und lässt seine Tochter an seiner persönlichen Freizeitgestaltung mit Freunden und Bekannten teilhaben.

5.2.2 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Salutogenese-Konzept

Die Geburt seiner behinderten Tochter bringt den Vater zunächst in ein gewisses Ungleichgewicht, das nach Antonovsky (1988)⁸⁰ als Heterostase bezeichnet wird und den Grundzustand eines Menschen beschreibt. Durch die Entstehung der Behinderung seiner Tochter im Zusammenhang mit den dramatischen Umständen während der Geburt hat Herr W sein Vertrauen in die Kompetenz von Ärzten verloren, d. h. eine bisher stabile Komponente seines seelischen Gleichgewichts ist für ihn weggebrochen. Dieses gestörte Gleichgewicht veranlasst ihn zur Übernahme der Eigenverantwortlichkeit für die medizinische Behandlung der Tochter. In der Folge entscheiden sich die Eltern für ärztlich nicht verordnete Behandlungsmethoden, nämlich die Reflexzonenmassage und Petö-Therapie. Diese sollen ärztliche Behandlungen ersetzen und „überflüssig machen“.

In der Phase nach der Geburt des Kindes und dessen medizinischen Auffälligkeiten erlebt Herr W eine Ambivalenz zwischen erfahrener Ohnmacht angesichts der Behinderung seiner Tochter einerseits und beginnender Eigeninitiative in Form einer fachlich kompetenten Auseinandersetzung mit der Schädigung seiner Tochter andererseits. Außerdem findet er Wege, sich mit seiner veränderten Lebenssituation zu arrangieren. Der Prozess des Arrangements mit der gegebenen Situation ist gekennzeichnet durch zunehmende Aktivität und Professionalisierung. Der Vater des behinderten Kindes befreit sich so aus seiner seelischen Imbalance zur Zeit der ersten Konfrontation mit der Behinderung. Als Folge beginnt der Prozess der Entwicklung seiner neuen Identität als Vater eines behinderten Kindes, der es ihm ermöglicht, selbstbestimmt das eigene Leben an den Bedürfnissen der Tochter neu auszurichten.

Im Verlauf seiner Biografie passt sich Herr W immer mehr an die konkret gegebenen Umweltbedingungen an und gewinnt so zunehmend seine seelische Balance zurück, so dass er schließlich wieder den Zustand der 'Homöostase'(vgl. Antonovsky 1988, S. 2ff) erlangt. D. h., es gelingt ihm, das Gleichgewicht zwischen den eigenen Bedürfnissen und den Umweltbedingungen wieder herzustellen. Er erlebt die unterschiedlichen Stressoren im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes (wie die Erfahrung ärztlicher Behandlungsgrenzen, fehlendes Wissen über die Krankheit und Beeinträchtigungen des Kindes, die Lebensbedeutsamkeit der Behinderung für das Kind und die Familie) als Spannungszustand und gleichzeitig als Ansporn und Anstoß, mit dieser neuen Lebenssituation konstruktiv umzugehen. Nach Antonovsky (1988, 130) erhält der Mensch seine Gesundheit, wenn er die Botschaft der Spannung als Anstoß zur Lösung der Aufgabe und zur Emotionsregulierung des Subjekts wahrnimmt und produktiv annimmt. Unter dem Aspekt des Salutogenese-Konzepts von Antonovsky hat Herr W die Signale der Anspannung durch die Behinderung seiner Tochter erfolgreich aufgegriffen und umgesetzt. So entwickelt er zur Problemlösung seine Expertenschaft für die Behinderung der Tochter. Der Autobiograf präsentiert sich im Text als medizinisch Fachkundiger und schreibt den Ärzten fachliche Inkompetenz hinsichtlich der Behandlung von behinderten Menschen zu – in Bezug auf die Behandlung seiner Tochter und infolge in Bezug auf die Behandlung von behinderten Menschen allgemein. Im Verlauf der Lebensbegleitung des behinderten Mädchens steigert der Vater (und vermutlich auch die Mutter) das Selbstbewusstsein als

⁸⁰ Vgl. 3.2.6 Das Salutogenese-Konzept

Experten für sein (ihr) Kind und übernehmen zunehmend die Verantwortlichkeit für die Lebensbegleitung des Mädchens.

So präsentiert sich der Vater als Fachmann für die Möglichkeiten der individuellen Kommunikation seiner Tochter. Die Eltern verstehen die nonverbalen Signale des Mädchens und verstehen auch die Botschaften seines Schreiens, welches das Mädchen einsetzt, um auf seine aktuellen Interessen und Bedürfnisse aufmerksam zu machen. Der Vater stellt sich auf die gegebene Kommunikationsstruktur ein und evaluiert die Körpersprache des Mädchens als deren besondere Kompetenz, mit der sie z. B. auch ihre Sympathien und Einstellungen zu anderen Menschen zum Ausdruck bringen kann.

Herr W versteht sich als fachkundiger und kompetenter Entdecker der Kompetenzen seines Kindes und stellt so – trotz dessen Muskelerkrankung – die Ressourcen des Kindes für das Erlernen des Laufens heraus.

Die durch die Lebensbegleitung der Tochter prozesshaft erworbene Expertise auf Seiten des Vaters (und vermutlich auch der Mutter) hat dazu geführt, dass der Autobiograf der Ansicht ist, zusammen mit seiner Frau die kompetentesten Fachleute für die Behinderung ihrer Tochter zu sein, und dass sie deshalb sowohl für eine gelingende Kommunikation mit dem Kind als auch für die erfolgreiche Durchführung von Förder- und Betreuungsmaßnahmen zuständig sind. Dabei weist Herr W den Therapeuten durchaus eine Bedeutung zu.

Der Vater entwickelt und festigt im Verlauf seiner Lebensgeschichte seine Fähigkeit zur Spannungssteuerung. Antonovsky bezeichnet diese Kompetenzen als „Generalisierte Widerstandsressourcen“ („general resistance resources, GRR“).⁸¹ Diese Wirkfaktoren bzw. Ressourcen, die eine erfolgreiche Spannungsbewältigung unterstützen, sind seine körperliche Gesundheit (er arbeitet als Bergmann) und vor allem die soziale Unterstützung seiner Ehefrau und der Schwiegereltern. Hinzu kommt, dass seine finanzielle Situation relativ stabil ist.

Praktisches Beispiel für die Entwicklung der „Generalisierten Widerstandsressourcen“ des Herrn W ist, dass er zusammen mit seiner Ehefrau im Rahmen der gemeinsamen Konfliktbewältigung das Prinzip der Arbeitsteilung verfolgt, d. h., sie teilen sich die Durchführung der Pflege sowie die Organisation der Therapiemaßnahmen auf. Dabei werden sie von den Großeltern des Kindes regelmäßig unterstützt. Zusätzlich nutzt der Autobiograf das Angebot seitens der Nachbarn, für kurze Zeiträume das Mädchen zu versorgen. Weil die Arbeit organisiert und auf mehrere Schultern verteilt wird, erfährt Herr W eine Verminderung der Belastung und damit einhergehende Reduktion des Gefühls von Anspannung und Überforderung. Im Rahmen dieser geglückten Spannungssteuerung des Vaters im sozialen Netzwerk wird die Belastung der Lebensbegleitung des Mädchens reduziert und für den Vater tragbar. Selbst das Schreien der Tochter wird nicht immer als Stress und psychische Überforderung erlebt.

Zur Spannungssteuerung des Vaters gehört auch eine gute Logistik des Alltags (diesen Aspekt findet man bei Antonovsky meines Wissens nicht). Zur Vermeidung von

⁸¹ vgl. Kapitel 3.2.6.3 Generalisierte Widerstandsressourcen versus Widerstandsdefizite/Stressoren

Überforderung der weiteren Pflegepersonen organisieren die Eltern deren Einsatz nach sachlichen (wer kann welche Dienste am besten leisten) und temporalen Gesichtspunkten (wer hat wann wie viel Zeit; einzelne Helfer sollen hinsichtlich des zeitlichen Umfangs nicht überfordert werden). Eine durchgehende Durchführung der Pflege und Betreuung des behinderten Mädchens allein durch den Autobiografen (und seine Frau) würde die ihm zur Verfügung stehenden Ressourcen übersteigen.

Der Autobiograf weist auf die Überforderung in jenen Pflegesituationen hin, in denen lediglich eine Pflegeperson für die Betreuung der Tochter zur Verfügung steht, so dass andere Aufgaben in der Familie (z. B. Haushalt) kaum noch zu leisten sind. In einem gewissen Umfang kompensiert wird die Belastung der Eltern durch die positive Beziehung zur Tochter. Die „GRR“ kann – wie bei Herrn W - also auch durch eine geglückte Beziehung gestärkt werden.

Eine fortbestehende Beeinträchtigung und Spannungssteigerung stellen für den Vater die eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten seiner Tochter dar, obwohl er gute nonverbale Mitteilungsfähigkeiten des Mädchens konstatiert. Die Tatsache, dass er die Äußerungen seines Kindes nicht umfassend verstehen kann, empfindet er – trotz herausgestellter gelungener Kommunikation - auch als Verunsicherung und Belastung. Die positive Zukunftsperspektive verstärkt bei Herrn W die „Generalisierte Widerstandsressource“. So hofft er auf eine radikale Verbesserung der kommunikativen Struktur dadurch, dass seine Tochter doch noch das Sprechen erlerne. Die Frage, ob diese Hoffnung begründet ist oder „nur“ Wunschdenken ist, kann hier nicht beantwortet werden. Auf jeden Fall, wirken bei Herrn W Wünsche und Hoffnungen spannungsregulierend, vermutlich sogar unabhängig davon, ob sie real oder unreal sind.

Herr W erlebt auch Entlastung durch die Antizipation von Fortschritten in der Entwicklung des Mädchens, das sich mittlerweile im Jugendalter befindet. Mit der Wahrnehmung von Stärken der Tochter und der Hoffnung auf deren Fortschritte kompensiert der Vater auch seine Belastungen im Zusammenhang mit den Schwächen des Mädchens.

Der Autobiograf konstatiert, dass die Belastungen und somit die persönliche Spannung, d. h. der seelische Zustand, der durch Stress verursacht bzw. mit Stressoren in Verbindung steht, durch die Lebensbegleitung seines behinderten Kindes größer sind als jene bei einem nichtbehinderten Kind und dass diese Belastungen hinsichtlich der Qualität und der Quantität der durchzuführenden Betreuungsmaßnahmen das sonst bei Eltern übliche Maß übersteigen. Andererseits konstatiert er ein Sich-Arrangieren mit den besonderen persönlichen Herausforderungen infolge der Lebensbegleitung seiner Tochter und stellt die Vaterschaft seiner behinderten Tochter im Rahmen einer gemeinsamen Verantwortlichkeit beider Elternteile in den Bereich einer für ihn normalen Lebenspraxis. So ist es für ihn selbstverständlich, dass er die Planung seiner zukünftigen beruflichen Tätigkeiten an der zeitlichen Alltagsstruktur der Schülerin (Unterrichtszeiten, Betreuungszeiten durch die Eltern ...) ausrichtet. Der Vater hat seine besondere Lebenssituation durch einen allmählichen Anpassungsprozess normalisiert, im Rahmen dessen sich der Autobiograf zunehmend an seine neue Rolle als Vater eines behinderten Kindes gewöhnt und sich mit ihr arrangiert und angefreundet hat. Das Sich-Arrangieren mit besonderen Spannungen des

Lebens und mit besonderen Herausforderungen des Alltagsmanagements gestaltet sich und stärkt die „Generalisierte Widerstandsressourcen“ des Autobiografen.

Die „Generalisierte Widerstandsressourcen“ kommen nach Antonovsky (1987) durch das „Kohärenzgefühl“ („sense of coherence“: „SOC“) zur Wirkung. Kohärenz bedeutet in diesem Zusammenhang, die Entwicklung einer dynamischen und aufeinander abgestimmten Ordnung und globalen Orientierung des Lebens. So entwickelt Herr W im Verlauf seiner Lebensgeschichte diese zentrale Moderator-Variable für Gesundheit. Diese ist verbunden mit der Bereitschaft, seine Widerstandsressourcen auch im Hinblick auf die Vaterschaft seiner behinderten Tochter im Alltag zu nutzen.

Herr W hat durch die Begleitung seiner behinderten Tochter im Verlauf seiner Biografie eine „globale Orientierung geformt“, indem er sich das Ziel setzt, das Leben seiner behinderten Tochter als Vater mit aller Kraft zu begleiten. Er richtet sein Leben vorrangig an der Lebensbegleitung seines behinderten Kindes aus. Das erworbene „Kohärenzgefühl“ beschreibt die besondere Lebenshaltung des Autobiografen als Vater eines behinderten Kindes, die z. B. gekennzeichnet ist durch eine Achtung der Autonomie der Tochter. Die Tochter entscheidet, wer die einzelnen Pflegemaßnahmen durchführen soll. Somit akzeptieren die Eltern ihre Rolle als Assistenten des Mädchens. Das behinderte Kind, jetzt die Jugendliche, ist Auftraggeberin für die Durchführung von Pflegemaßnahmen. Ebenso entsprechen die Eltern und Großeltern dem Wunsch des Mädchens nach Aktivierung und Mobilität und bieten auch hier ihre Assistenz an. Die Eltern unterstützen die Selbstbestimmungsrechte ihrer Tochter, ritualisieren sie und stellen sie so in die Normalität. Durch die gelebte Vaterschaft der behinderten Tochter im Alltag entwickelt Herr W sein Kohärenzgefühl als Empfinden von Lebenssinn.

Zum Kohärenzgefühl des Herrn W gehört auch, persönliche Einschränkungen zu akzeptieren und auf diese besondere Art und Weise in Beziehung zur Umwelt zu treten. Herr W thematisiert hinsichtlich seiner Selbstverortung als Vater eines behinderten Kindes persönliche Einschränkungen im Praktizieren seiner sozialen Kontakte und bei der Ausübung von Freizeitmöglichkeiten. Die Lebensmöglichkeiten der Eltern behinderter Kinder sind nach Auffassung des Autobiografen im Vergleich zur Situation von Eltern mit nicht behinderten Kindern eingeschränkter.

Als belastend evaluiert der Vater den Verlust an Spontaneität hinsichtlich der Wahl des Zeitpunktes und der Art seiner Freizeitgestaltung. Der Text insinuiert, dass ein Zusammenhang besteht zwischen den subjektiv wahrgenommenen eigenen Einschränkungen des Vaters und angenommenen eingeschränkten Möglichkeiten infolge der Behinderung des Kindes (z. B. hinsichtlich der Teilnahme an einer Flugreise). Die Motive für eine intensive und umfassende Lebensbegleitung der Tochter – unter Inkaufnahme von Selbstbeschränkungen – liegen im Streben der Eltern nach der uneingeschränkten familiären Integration der Tochter. Vernachlässigt wird in diesem Zusammenhang, dass eine nicht ausschließbare Überbehütung in der Familie auch zu zusätzlichen Beeinträchtigungen des behinderten Mädchens und zu dessen Ausgrenzung durch die nichtfamiliäre Umwelt führen kann.

Im Gegensatz zur Zeit der Kindheit seiner behinderten Tochter, als der Vater an ihn interessierenden geselligen Freizeitaktivitäten nur eingeschränkt oder gar nicht teilhaben konnte, ist dieser nun mit deren zunehmendem Lebensalter in der Lage, wieder an abendlichen Feierlichkeiten gemeinsam mit seiner Verwandtschaft teilzunehmen, da er der nun Jugendlichen zutraut, bis in die Nacht hinein aufzubleiben. Er stellt somit seine Tochter in den Bereichen ‚soziale Kontakte zu Freunden und Verwandten‘ sowie ‚flexible Gestaltung von Schlafenszeiten‘ in die Normalität und evaluiert diese neuen familiären Lebensmöglichkeiten als Gewinn an persönlicher Lebensqualität und gelungener Integration. Im Freizeitverhalten des Vaters kommt die SOC-Komponente „Manageability“, d. h. das Empfinden, die Situation und die damit verbundenen Belastungen handhaben zu können, exemplarisch zum Tragen. Herr W ist sich bewusst, dass er trotz der Behinderung seiner Tochter sein Leben aktiv gestalten und für Probleme eine Lösung finden kann.

Die Komponente „Manageability“ („Handhabbarkeit“) ist neben dem Freizeitbereich auch im familiären Alltag des Herrn W beobachtbar, z. B. bei der Pflege des behinderten Mädchens. „Die Überzeugung „Manageability“ des Vaters wird durch seine Ehefrau und andere soziale Netzwerke deutlich gestärkt. So kann sich auf der Grundlage des Kohärenzgefühls eine familiäre Alltagsroutine der Lebensbegleitung des behinderten Mädchens entwickeln. Herr W gewinnt im Verlauf der Vaterschaft seiner behinderten Tochter auch in anderen belasteten Lebensbereichen, z. B. der eigenen Berufstätigkeit angesichts zunehmenden Lebensalters, die Gewissheit, dass er sein Leben aktiv und produktiv gestalten kann.

Zur Kategorie „Handhabbarkeit der Vaterschaft eines behinderten Kindes“ gehört für Herrn W auch das von ihm entwickelte Förderkonzept für seine Tochter. Herr W nimmt positive Entwicklungsmöglichkeiten seiner Tochter wahr, die er durch die Teilnahme an Therapien (Reflexzonenmassage, Petö-Therapie) sowie schulische und familiäre Fördermaßnahmen unterstützen möchte.

Durch verbale Anweisungen und ‚Schlachtrufe‘ (wie: „Gib alles“ 4/45) verfolgt er sein pädagogisches Konzept der Motivation mit dem Ziel, die Selbsttätigkeit der Tochter und deren Freude beim Lernen zu fördern. Druck meidet der Vater bei seinen Förderanstrengungen; vielmehr akzeptiert er (dem Text zufolge vermutlich meist) den freien Willen, die Selbstentscheidung seiner Tochter zum Lernen-Wollen. Bei einem erfolgreichen Verlauf der Förderung und Therapiemaßnahmen partizipiert der Vater an der Freude seiner Tochter über den Erfolg.

Das Förderkonzept des Vaters spricht nicht primär den Leistungsbereich an, sondern verfolgt als Ziel die Steigerung der Lebensqualität seiner Tochter, z. B. durch positive Beziehungs- und Partizipationserfahrungen. Seine Förderbemühungen entsprechen dem Selbstkonzept der solidarischen Lebensbegleitung.

Eine weitere Kategorie des SOC ist nach Antonovsky die „Verstehbarkeit“ („Comprehensibility“). Sie betrifft die überdauernde Erfahrung, die Welt als geordnet wahrzunehmen. In Bezug auf die Vaterschaft einer behinderten Tochter fällt es ihm erst schwer, diese neue ‚Lebensordnung‘ zu verstehen – so bewertet er „Behinderung“ negativ

und versucht diese durch eine Reduzierung des Behindert-Seins der Tochter auf dem Wege von Therapieanstrengungen zu kompensieren. Die Kategorie „Verstehbarkeit“ zeigt sich bei Herrn W dann darin, dass er Erfahrungen im Umgang mit seiner behinderten Tochter sammelt. So wächst die SOC-Komponente „Verstehbarkeit“ dadurch, dass er seine Erwartungen an sein Leben und die konkreten Möglichkeiten insbesondere in den Systemen Familie, Verwandtschaft, Freundeskreis, Beruf an die Lebenssituation seiner Tochter anpasst und zunehmend als stimmig und geordnet erlebt, d. h., der Autobiograf arrangiert sich mit seiner Lebenssituation als Vater einer behinderten Tochter.

Die Komponente „Comprehensibility“ spricht bei Herrn W auch das differenzierte Verstehen an, was in der Förderung der Tochter möglich und sinnvoll ist und was nicht. Der Alltag wird beim Autobiografen nicht unter das Diktat der Förderung gestellt. Er lebt auch eigene Interessen und nimmt auch Hilfen anderer an. Zu der Komponente gehört für Herrn W auch das Verstehen, dass Menschen des Umfeldes nur begrenzt beansprucht werden sollten, um sie nicht zu überfordern, aber dadurch auch als Ressource längerfristig zu erhalten.

Neben der Verstehbarkeit und Handhabbarkeit ist für Herrn W insbesondere die Komponente der „Bedeutsamkeit“ („Meaningfulness“) des SOC der Lebensbegleitung seiner Tochter von hoher Relevanz.

Die Beziehung zu seiner Tochter erlebt er ambivalent. Trotz der Belastungen gibt ihm die emotionale Beziehung zu seiner Tochter das Gefühl der Sinnhaftigkeit der Lebensbegleitung seiner Tochter und die Kraft, das Leben zu meistern. Auch dadurch, für seine Tochter da sein zu können und dadurch, ihrem Leben Qualität zu geben („Ja, mit der Behinderung, ist halt eben, ne, und deswegen würde ich das Kind auch nicht fallen lassen. 1/5-7) zieht er „Bedeutsamkeit“.

Das so auf vielen Wegen des gemeinsamen alltäglichen Handelns gewonnene Kohärenzgefühl bezieht sich auch auf den sozialen Lebensbereich. Der Vater konstatiert eine Isolation seiner Tochter in der Schule für Körperbehinderte, da sie dort lediglich marginale soziale Kontakte zu ihren Mitschülern habe. Im Freizeitbereich ist die Tochter aufgrund ihres Behindert-Seins von sozialen Kontakten mit Gleichaltrigen des Wohnumfeldes ebenfalls weitgehend ausgeschlossen.

Die Eltern ermöglichen ihrer Tochter jedoch durch ihre bejahende Beziehung und emotionale Zuwendung die Erfahrung von Integration in der Familie. Zudem organisieren die Eltern die sozialen Handlungsmöglichkeiten des Mädchens, z. B. beim gemeinsamen Spiel mit der Nachbarstochter. So kompensieren sie ein Stück weit die Erfahrungen der sozialen Ausgrenzung. Der Vater engagiert sich bei der Konstruktion eines geeigneten sozialen Settings und erfährt dabei auch ablehnende Reaktionen seiner Tochter. Durch seine solidarische Praxis ermöglicht der Vater seiner behinderten Tochter positive Lebenserfahrungen.

Auf das Kohärenzgefühl des Herrn W wirkt sich auch das familiäre SOC oder Familienkohärenzgefühl (Antonovsky/Sourani 1988) aus. Im Gegensatz zur Erfahrung von

Ausgrenzung durch Gleichaltrige des Wohnungsumfeldes infolge des Behindert-Seins im gesellschaftlichen Kontext gelingt den Eltern durch ihr gemeinsames Handeln und die Förderung der Partizipation (z. B. bei Familienfeiern) ein Stück weit Inklusion.

Durch gute nachbarschaftliche Beziehungen tragen die Eltern dazu bei, dass die Mitglieder des wohnortnahen Bezugssystems das behinderte Mädchen integrieren. Persönliche Kontakte der Familie zu ihrer Mitwelt ermöglichen die Akzeptanz der Tochter des Autobiografen als Kommunikations- und Interaktionspartnerin. So wird das Familienkohärenzgefühl und das individuelle SOC der Elternteile, hier des Herrn W, gestärkt. Die Familie passt sich nach Einschätzung des Autobiografen trotz Belastungen gut an die Lebenssituation mit einem behinderten Kind an.

5.2.3 Die Lebensgeschichte des Herrn W im Dialog mit der Selbstkonzeptforschung

Die weitere theoriegeleitete Beobachtung der Biografie des Vaters erfolgt auf dem Hintergrund des Selbstkonzeptforschung: Selbstkonzept wird hier in Anlehnung an Seymour Epstein als hierarchisches Konstruktsystem zur Verarbeitung von Erfahrungsdaten verstanden.

Das primäre Selbstkonzept des Autobiografen ist getragen von der beruflichen Tätigkeit, von seiner Familie, seinen sozialen Kontakten und seinen Freizeitaktivitäten.

Nach der Geburt des behinderten Mädchens assimiliert er seine neue Lebenssituation als Vater eines behinderten Kindes in sein Selbstkonzept und setzt die Schwerpunkte neu. Nachdem er sein Leben in der Vergangenheit an seinen persönlichen Interessen orientierte, stellt der Vater jetzt das behinderte Mädchen ins Zentrum seiner Selbsttheorie - als Postulat höherer Ordnung⁸². Der Vater ordnet andere Aspekte seines Selbstkonzepts der Beziehung zu seiner Tochter unter. Das Selbstkonzept beinhaltet die gemeinsame Verantwortlichkeit der Eltern für das behinderte Kind und zielt auf eine Kompensation der Beeinträchtigungen der Tochter durch die Aktivitäten der Eltern ab. Die Förderung des Kindes durch die Eltern intendiert zwar Entwicklungsfortschritte des Kindes, achtet aber primär den freien Willen der Tochter und hat die Steigerung von deren Lebensfreude zum Ziel. Herr W entdeckt die Stärken des Kindes, ist offen für dessen positive Entwicklung und stellt es außerdem in die Normalität, indem er seine Tochter zunehmend in seine persönlichen sozialen Kontakte und seine persönliche Freizeitgestaltung (z. B. Fernsehen von Fußballspielen) integriert. Er stellt seine Tochter auch hinsichtlich seiner persönlichen Zukunftsplanung ins Zentrum seines Selbstkonzepts und versucht die Problematik der Behinderung mit seinen persönlichen Interessen, nämlich einer künftigen Berufstätigkeit als Aushilfe, in Einklang zu bringen. Herr W schließt eine Fremdunterbringung seiner Tochter zum einen aus Gründen seiner Verantwortung für sie und seiner Liebe zu ihr aus und zum anderen, weil er ihre Lebensbegleitung in sein Selbstkonzept bereitwillig integriert hat. Vermutlich spielen bei seiner Entscheidung für eine lebenslängliche Verantwortlichkeit auch gesellschaftliche

⁸² Vgl.: 3.2.1 Selbstkonzeptforschung: Selbstkonzept als hierarchisches Konstruktsystem zur Verarbeitung von Erfahrungsdaten nach Seymour Epstein

Normen (gesellschaftliche „Vaterideologie“ in Analogie zur gesellschaftlichen „Mutterideologie“) eine Rolle.

Fazit: Die Vaterschaft in Bezug auf das behinderte Mädchen ist in das Selbstkonzept des Herrn W assimiliert worden. Der Autobiograf „akzeptiert“ im Bewusstsein seiner übernommenen Verantwortung bzw. aus Pflichtgefühl die sich stets verändernden Herausforderungen der Lebensbegleitung seiner Tochter und entwirft jeweils aktualisierte Konzepte, um sein Kind mit einer Körperbehinderung in sein Leben zu integrieren. Wissen wir, wie bereitwillig er dies tut? Auch hier wird deutlich, dass mein biografieanalytisches Forschungsdesign und vermutlich Biografieforschung im Allgemeinen die existentielle Wirklichkeit eines Autobiografen letztlich nicht zur Gänze erfahrbar und transparent machen können bzw. sollen. Ich verweise in diesem Zusammenhang darauf, dass wissenschaftliche Ergebnisse des Verstehens (von autobiografischen Texten) kontingent bleiben.⁸³

⁸³ Vgl.: 3.3 Methodologie und Methode der Untersuchung und Impulse aus der Intersektionalitätsforschung (

6 EINZELFALLANALYSE FRAU S: EINE MUTTER IM FORTGESCHRITTENEN LEBENSALTER

6.1 Das beobachtende Verstehen der Lebensgeschichte der Autobiografin

6.1.1 Die biografischen Daten

Frau S ist 71 Jahre alt und wohnt zur Zeit des Interviews zusammen mit ihrem Mann im Vorort einer deutschen Großstadt, am Rande eines sozialen Brennpunktes.⁸⁴ Nach ihrem Volksschulabschluss hat sie in ihrer Jugend den Beruf des Kaufmanns erlernt und acht Jahre lang in einer Bank gearbeitet. Später hat sie im Rahmen von Teilzeitbeschäftigung, Aushilfstätigkeit und ehrenamtlicher Tätigkeit gearbeitet. Jetzt ist sie Rentnerin. Sie lebt in wirtschaftlich geordneten Verhältnissen. Das Ehepaar ist zum Zeitpunkt des Interviews 45 Jahre verheiratet und hat fünf gemeinsame leibliche Kinder: Das erstgeborene Mädchen Paula ist 43 Jahre alt. Die Zwillinge Anna und Claudia sind 42 Jahre alt, bei ihnen wurde eine Spastische Tetraparese diagnostiziert. Nach ihnen wurden noch Katharina (41 Jahre alt) und Sven (40 Jahre alt) geboren (alle Vornamen der Familienmitglieder wurden verändert).

Anna ist seit 17 Jahren verheiratet und lebt mit ihrem Mann, der auch eine körperliche Behinderung hat, in einer gemeinsamen Wohnung in einem Rehabilitationszentrum. Claudia wohnt in einem anthroposophischen Wohnheim.

Das Interview wurde am 29.07.2005 in der Wohnung der Autobiografin geführt und dauerte eine Stunde und sieben Minuten. Das Interview wurde mit einem MP-3-Recorder elektronisch aufgezeichnet. Bei der Transkription des Interviews gab es einige Verständnisprobleme. Daher wurden im Nachgang zum Interview zwei Telefonate mit Frau S geführt (am 26.01.2010 und 29.01.2010).

6.1.2 Die Wirklichkeit der Familie

6.1.2.1 Familienform

Die Familie besteht aus der Mutter (die Autobiografin Frau S), dem Vater und fünf Kindern. Zur Zeit des Interviews wohnt das Ehepaar allein. Die Kinder (zwischen 40 und 43 Jahren alt) leben mit einem Partner oder allein im eigenen Haushalt, eine Tochter in einem Wohnheim.

⁸⁴ Frau S ist die Mutter der Kollegin (Ergotherapeutin an einer Förderschule) meiner Ehefrau. Die Kollegin ist die älteste Tochter der Autobiografin und stellte den Kontakt zur Frau S her.

6.1.2.2 Soziale und ökonomische Situation

S: Man wird ja dann komisch angeguckt, äh fünf Kinder und äh, wir waren ja asozial, ne. Dann hab ich das dann immer sofort gesacht. Dann wurde mir gesacht: „Sie sind doch nich, Frau (Familiennamenname)“, oder so ungefähr. (Hm) Aber man muss den Leuten dann auch 'n Wind aus den Segeln nehmen und ruhig dazu stehen, weshalb auch nich. Ich bin stolz auf meine fünf Kinder. (Hm) (Wenn ein Kind schön ist, is es auch gut. Jedes Kind is anders (Erg. Frau S vom 29.01.2010). (Unterbrechung) Und man macht auch keine Wertungen (wer asozial ist, Erg. Frau S vom 26.01.2010), ich jedenfalls nich. (Hm) Kann man nich. (8) (11/6-14)

Die Autobiografin erlebt soziale Ausgrenzung durch Blicke anderer. Die Mutter begründet die Ausgrenzung mit dem Hinweis auf die Anzahl ihrer Kinder „... äh fünf Kinder und äh, wir waren ja asozial, ne.“ (S:11/6)

In alltäglichen Interaktions- und Kommunikationssituationen begegnet Frau S persönlich erlebter gesellschaftlicher Zuschreibung von Asozialität, auf die sie mit einer vorausseilenden Selbstzuschreibung reagiert, wobei die Interaktionspartner ihre Ausgrenzungspraxis offenbar scheinheilig leugnen „Sie sind doch nich, Frau (Familiennamenname).“ (S:11/7)

Im Gegensatz zur Normalpopulation, die die fünf Kinder in den Bereich der Anomalität ausgrenzt, stellt die Autobiografin ihre Kinder in die Normalität, da letztlich alle gleich sind. „Wenn ein Kind schön ist, is es auch gut. Jedes Kind is anders.“ Die Mutter wehrt sich dagegen, dass Wertungen von anderen Menschen über Menschen (mit oder ohne Behinderungen) vorgenommen werden und stellt heraus, dass sie eine solche Praxis für sich persönlich ausschließt.

6.1.2.3 Adaptabilität der veränderten Lebensform durch die Mutter

Die Autobiografin reflektiert im biografischen Text, wie sich die Geburt ihrer Kinder, insbesondere die Geburt der körperbehinderten Zwillinge, auf die Familiensituation ausgewirkt hat und noch auswirkt. Sie hat sich auf ihre neue Lebenssituation eingestellt und mit wenig außerfamiliärer Hilfe ein normales Funktionsniveau der Familie hergestellt.

Ambivalenz von Behinderung und Normalität angesichts erschwelter Geburtsbedingungen

Nach dem erzählgenerierenden Impuls des Interviewers erläutert die Autobiografin die Rahmenbedingungen der Geburtssituation und geht dann in eine Erzählung über.

S: (2) Ja die Zwillinge sind Zweitgeburt. (Hm) Und äh (Name eines weiteren Mädchens) ist 11 1/2 Monate älter - hatte also innerhalb 11 1/2 Monate drei Kinder (ah ja). Und die Zwillinge sind, ich bin, Siebenmonatskinder. (Hm) Dann ging das Fruchtwasser weg. Ich bin ins Krankenhaus gegangen und da sagte der Arzt: „Sie haben sich total verrechnet, das Kind liegt ganz normal.“ (Hm) Das war vor 43 Jahren, ne. Da gab's ja noch keinen Ultraschall. (Hm) Und nachher, als dann die äh Geburt, die Geburt wurde eingeleitet, ich hatte keine Wehen. Und bei der dritten Spritze, dann sprachen, kamen die Wehen. Und dann kamen die Zwillinge innerhalb von zwei Stunden - zehn Minuten sind die auseinander. (ja) Und Behinderung, nicht, die Frühgeburten, kamen sofort, innerhalb von einer halben Stunde waren sie im Brutkasten. (Hm) Und da waren sie - sie sind am 30.6. geboren, und vier, fünf Wochen - sie haben gewogen 1.500, nein 6, 1.650 Gramm. (Hm) Und die erste war 45 cm groß und die zweite war 46 cm groß. (Hm) Und die zweite, das ist die Claudia, die hat aber die 150 Gramm abgenommen, während die Anna nicht abgenommen hat. Das ist ja immer im Anfang, ne. (ja). Und äh jedenfalls waren sie, Anna ist zehn Tage eher entlassen worden (hm), nach fünf, fünf Wochen,

mein ich, ich weiß das nicht mehr, ich hab's auch nicht aufgeschrieben, ne. (Hm) Ja, jedenfalls waren's ganz normale Kinder. Und, und, äh, äh wir waren in der, beim Kinderarzt: „Die Kinder sind sch, zurück, sind ja Zwillinge, sind Frühgeburten, da hat man das, (hm), dass sie schwächer sind, dass sie länger brauchen.“ Gut, da haben wir uns mit abgefunden. (1/5-27)

Die Autobiografin weist im Text auf eine wesentliche Veränderung ihrer Familiensituation durch die Geburt von vielen Kindern innerhalb eines kurzen Zeitraumes hin. Frau S spricht implizit einerseits die Ursachen für die Behinderung und die perinatalen medizinischen Auffälligkeiten der Töchter an: Frühgeburt, medikamentöses Einleiten der Geburt, Spontan- oder Sturzgeburt, Versorgung im Brutkasten ... Andererseits stellt sie die Existenz ihrer Töchter als Fakt heraus („Und da waren sie ...“).

Im weiteren Text findet man vorsichtige Hinweise auf die erlebte Ambivalenz der gesundheitlichen Situation der Töchter: Die Autobiografin stellt den Gewichtsverlust einer Tochter einerseits als Normalität („Das ist ja immer im Anfang, ne.“), andererseits als Problem („aber“) dar.

Obwohl sie spontan im Zusammenhang mit der Geburt ihrer Zwillinge zunächst deren Behinderung anspricht, negiert sie diesen Tatbestand mit dem nächsten Wort („nicht“), um im zweiten Anlauf mit dem Begriff „Frühgeburt“ die Problematik abzuschwächen, ehe Frau S sechs Zeilen später von ganz normalen Kindern spricht.

Der weitere Text ist wieder dadurch gekennzeichnet, dass sich die Autobiografin bemüht, die Behinderung ihrer Töchter auszublenden, so auch durch die ärztliche Aussage: „Die Kinder sind sch, zurück, sind ja Zwillinge, sind Frühgeburten, da hat man das, (hm), dass sie schwächer sind, dass sie länger brauchen.“ (S: 1/22/23)

Abschließend evaluiert Frau S ihre Akzeptanz der Ambivalenz der Lebenssituation ihrer Töchter und damit der Familie zwischen Normalität und Behinderung.

S: Und dann hat die zu Hause zwei Jahre im Gips gelegen, im Beckengips. Und Anna kriegte ein Schede (Firmenbezeichnung)-Laufstad, sauste auf Wege, sprach alle Leute an, die war schon bekannt (lacht) und unsere Claudia lag im Bett, übel. Und das ist auch die Behinderung, dadurch ist die Behinderung auch so, dass sie sich nicht konzentrieren kann, sie in der Schule dann. (2/26-31)

Auch im weiteren Verlauf des autobiografischen Textes versucht die Autobiografin ihre ambivalenten Erfahrungen mit Behinderung, hier in Bezug auf die Mobilität auszubalancieren. Behinderung wird für Frau S erfahrbar durch die lang andauernde Bettlägerigkeit ihrer Tochter Claudia im Beckengips, eine Metapher für die fest ‚zementierte‘ Dysmobilität, die räumliche Enge (des Gipses) und Isolation (im häuslichen Bereich). Der Situation von Tochter Claudia stellt die Autobiografin die Mobilität und Partizipation ihrer Tochter Anna an der Mit- und Umwelt gegenüber, die durch die Anschaffung eines Spezialfahrrades ermöglicht wurde („kriegte ein Schede (Firmenbezeichnung)-Laufstad, sauste auf Wege, sprach alle Leute an, die war schon bekannt ...“).

Die jahrelange Ruhigstellung der Tochter Claudia hingegen bedingt nach Auffassung der Mutter deren Behinderung und reduziert auch deren schulisch relevante Fähigkeiten:

S: Ja, danach ist eigentlich festgestellt worden, dass sie behindert ist, nach diesen zwei Jahren (Hm), sie wurden vier. Da sagte der Kinderarzt: „Ja, ich kann nichts dran machen.“ Der Orthopäde kam zu uns nach Hause und sagte: „Ja, wenn se wieder rauskommt, dann kann se laufen, dann lernt se laufen.“ (Hm) (Unterbrechung) Ja, äh nachdem die dann zwei Jahre, dann wurden se vier (hm) und äh dann sagte der äh, nicht der äh Kinderarzt, wie gesagt, der Orthopäde sagte zu mir, wenn der zu uns nach Hause kam, guckte nur: „Sieht gut aus“, usw. Ich musste immer mit ihr zur orthopädischen Klinik hin, mit unserer Claudia, wegen der Gipsschale usw. Und das war auch schon schlimm. (Hm) (2/36-46)

Der Text kommt nun zu dem Schluss, dass die ärztlichen Versuche, die drohende Behinderung der Tochter Claudia zu verhindern, nach der erfolglosen Langzeittherapie des Beckengipses endgültig gescheitert sind. Die Kompetenz („wenn se wieder rauskommt, dann kann se laufen, dann lernt se laufen, sieht gut aus“) und das Engagement („guckte nur“) des Orthopäden werden von der Autobiografin in Frage gestellt und als Ohnmacht gegenüber der Bedrohung erlebt. Frau S evaluiert den erfolglosen Kampf gegen die Behinderung der Tochter Claudia als Belastung.

S: Und danach hat dann, der, der äh, wie gesagt, der Orthopäde sagt: „Sie lernt laufen.“ Und dann der Kinderarzt sagte dann: „Ich kann nichts mehr machen für die Beiden. Sie sind ... Entweder müssen sie nach (Name einer Stadt) hin. Oder hier ist jetzt die, ein Kindergarten auch.“ Das war damals (Name eines Stadtteils), da ist heute ja auch noch behinderter Kindergarten, mein ich (ja). (3/10-3/15)

Die wiederholte Gegenüberstellung der konträren Arztaussagen durch die Autobiografin weist auf die Ambivalenz der Erfahrungen von Behinderung, auf Hoffen und Bangen der Mutter angesichts der drohenden Behinderung ihrer Zwillingstöchter hin. In dieser Textsequenz beschreibt sie die Feststellung der Behinderung beider Mädchen. Die seelische Belastung der Mutter wird noch bei der Textproduktion erfahrbar, denn die Autobiografin spricht hier den Begriff „Behinderung“ nicht aus. „Sie sind ... [behindert, Erg. M. Sch.]“. Die Eltern haben keine andere Wahl, als ihre Kinder im Sonderkindergarten anzumelden, lediglich den Standort können sie bestimmen. Der Text weist darauf hin, dass die Autobiografin die Ausschließlichkeit der vorschulischen Förderung ihrer Töchter im Sonderkindergarten als Fremdbestimmung erlebt („müssen sie“), als strukturelle Gewalt, für die sie Ärzte verantwortlich macht. Die Förderung im Sonderkindergarten wertet sie ab: „behinderter Kindergarten“.

Informationssuche und fachliche Auseinandersetzung mit Behinderung

Nach der Beschreibung einer Allgemeinen Entwicklungsverzögerung der Zwillingstöchter thematisiert der autobiografische Text spezifische Beobachtungen und Beeinträchtigungen im Zusammenhang mit der Behinderung der Zwillinge.

S: Dann, wir waren beim Augenarzt, die Augen fielen immer, so vom Brutkasten oder Schwäche oder von der Frühgeburt, ich weiß es, vom Brutkasten, ich weiß es nicht. (Hm) (1/27-29)

Die medizinischen Auffälligkeiten der Töchter veranlassen die Mutter, sich mit den Ursachen fachlich auseinanderzusetzen und sich bei Fachleuten, hier Ärzten, zu informieren. Die Fragen konnten bis heute nicht eindeutig beantwortet werden – die Autobiografin tendiert durch die Doppelbenennung „Brutkasten“ im Text wohl dazu, die Ursachen für die Auffälligkeiten eher den durchgeführten medizinischen Maßnahmen und nicht der gesundheitlichen Situation der Kinder, d. h. deren Behinderung zuzuweisen.

Entdecken der Ressourcen der Kinder

Die folgende Textsequenz schließt an einen Überblick über die vorschulische und schulische Karriere der Zwillingstöchter an.

S: Und Claudia war immer in 'ner Mehrfachbehindertenklasse, weil sie nicht lesen und nicht schreiben kann. Die haben's immer versucht. Ich hab gedacht, wenn se wenigstens lesen kann, ne. (Hm) Aber sie kann es nich, dafür malt se. Tje, so'n Unterschied. (Hm) Die hat schon von den Behinderten aus in (Name einer Stadt) in 'ner Musikschule 'ne Ausstellung gehabt. Waren fünf Behinderte und fünf Nichtbehinderte, die da 'ne Ausstellung gemacht haben. (Hm) Das war schon schön. (Unterbrechung) (3/48-4/6)

Zunächst benennt und begründet die Autobiografin den Förderort „Mehrfachbehindertenklasse“ ihrer Tochter Claudia mit deren fehlenden schulischen Kompetenzen und den fehlgeschlagenen pädagogischen Interventionen der Schule. Der Text weist darauf hin, dass sich die Mutter zunächst an allgemeinen schulischen Zielsetzungen orientiert, nämlich dem Erlernen der Kulturtechnik des Lesens. Da dieses Ziel von der Tochter Claudia nicht erreicht worden ist, wechselt Frau S die Perspektive und sucht die Ressourcen des Kindes im musisch/künstlerischen Bereich und entdeckt die Kompetenz des Malens. Sie stellt ohne Wertung dar, dass sich die Fähigkeiten der Zwillingsschwestern unterscheiden. Trotz bestehender Mehrfachbehinderung ist die Wahrnehmung der Tochter durch die Mutter nicht defizit-, sondern ressourcenorientiert. So ist die Mutter stolz auf die Teilnahme des Mädchens an einer Ausstellung. Hier macht Frau S die positiven Erfahrungen der Überwindung der Behinderung ihrer Tochter: durch Integration (gleiche Anzahl von Menschen mit und ohne Behinderung), durch Partizipation (Veröffentlichung von Exponaten), durch Wertschätzung der Kompetenzen und durch Überwindung eingeschränkter Mobilität (Ausstellung in einer auswärtigen Stadt).

Experte für die Kinder

Anhand von drei Beispielen belegt Frau S, dass sie als Mutter eine besondere Expertin bezüglich des medizinischen Zustandes ihrer Töchter und deren Behinderung ist.

S: Wenn die jetzt äh, hätt' ich das (Krampfen, Erg. M. Sch.) bestimmt festgestellt - weil ich ja praktisch, 'nen Säugling schon vorher hatte. (Hm) Und so doof bin ich nicht, dass ich das nicht feststellen könnte, ne. (Hm) Ja, und dann äh kriegten wir Bescheid, die wären blind, beide, anderthalb Jahr alt, aber von Behinderung noch gar nichts. Und dann habe ich gesagt: „Das stimmt nicht.“ Da hat der Augenarzt gesagt: „Die haben Anzeichen von Blindheit.“ „Aber das stimmt nicht, die können sehen.“ „Ja, aber die haben solche Augen und, und weiter, so Empfindung.“ (Hm) Und es stimmt auch nich, sind auch nich blind. (Hm) Und dann wollte unsere Anna auf die Fü..., aufe, ja wollte sich hinstellen, ne (hm) und dann stellte sie ihre Füße

so, so schräg. Und dann lehnten sie, sie wär', äh. Wie gesagt, wir waren immer in Behinderung, in Verbindung mit dem Kinderarzt, mit meinem Mann, zu zweit Samstag hingefahren. (Hm) Und äh, dann sollten, mussten wir zum Orthopäden hin, und ich sagte so: „Vielleicht muss Anna orthopädische Schuhe haben oder, oder Einlagen, so was, dass die Füße gerade waren.“ (Hm). Ja, und Claudia musste, ist dann auch mit gekommen und die hab ich wieder angezogen und beim zweiten Mal sagte er: „Die müssen wir noch mal ausziehen“, und dann noch mal geröntgt und dann haben se festgestellt, dass die rechte Pfanne zu flach war (hm), die Hüftpfanne. (Hm) (2/12-31)

Als erstes nimmt die Autobiografin eine Gegenposition zur klinischen Beobachtung hinsichtlich der Einschätzung des Krampfverhaltens ihrer Töchter durch medizinisches Fachpersonal ein und stellt die Diagnose des Anfallsleidens für ihre Töchter als völlig abwegig dar. Den Umgang mit Krampfanfällen der Kinder schätzt die Autobiografin als normale mütterliche Kompetenz und als Alltagswissen ein, über die sie selbstverständlich verfügt („so doof bin ich nicht“).

In einer weiteren Beleggeschichte unterstellt Frau S Repräsentanten des Gesundheitssystems ein reduziertes augenärztliches Fachwissen bezüglich Kindern mit Behinderungen, da diese ihrer Meinung nach vorschnell eine Blindheit der Zwillingsgeschwister diagnostizieren. Die Mutter setzt sich gegen diese Attestierung zur Wehr, lehnt die ärztliche Zuschreibung ab und stellt sich als mütterliche Expertin dar. Dem Text zufolge setzt sich die Mutter im medizinischen Disput durch und veranlasst den Arzt seine Diagnose zu verändern und immer vager zu formulieren (zunächst: „die wären blind, beide“, dann: „Anzeichen von Blindheit“, dann „solche Augen“).

Als dritten Beleg für die mangelhafte Kompetenz der Ärzte für Behinderung und ihre Fachkompetenz als Mutter stellt Frau S heraus, dass der Orthopäde zwei Untersuchungen benötigt, um offensichtliche Störungen zu diagnostizieren und eine entsprechende Hilfsmittelversorgung abzuleiten. Die Mutter hatte schon im Vorfeld der Untersuchung medizinisch begründete Vorstellungen für eine entsprechende Versorgung ihrer Tochter entwickelt.

Trotz ihrer kritischen Einstellung gegenüber Ärzten ist Frau S bereit, ihre Töchter regelmäßig beim Kinderarzt und bei Fachärzten vorzustellen und sich im Diskurs mit den medizinischen Auffälligkeiten ihrer Töchter auseinanderzusetzen. Der Text weist darauf hin, dass sie ärztliche Maßnahmen als Herausforderung zur kritischen Auseinandersetzung und als Fremdbestimmung erlebt. Ihre Erfahrung im Umgang mit medizinischen Systemen ist somit durch die Ambivalenz von Subjektsein und Objektsein geprägt.

Expertise im Umgang mit Krankheiten der Kinder

In der folgenden Textsequenz präsentiert die Autobiografin ihre Kompetenz, auf aktuelle Erkrankungen ihrer Kinder trotz erschwelter Rahmenbedingungen (während des Umzugs) adäquat zu reagieren.

S: Unsere jüngste Tochter, die war zur Kur und dann sind wir umgezogen, wir haben vorher in (Name eines anderen Stadtteils) gewohnt, hier nach (Name eines Stadtteils) hin, 68, und da hatten zwei, drei Kinder bei meinen Eltern äh, waren die eine Nacht und die beiden, die hatten, hatte ich mit dem Fahrdienst so ausgemacht, abholen und dann hier bringen und dann wieder

zurück nach (Name eines Stadtteils) mit dem Fahrdienst. Und unsere drei, mein Schwager holte unsere drei ab, wir hatten noch kein Auto damals. (Hm) Bei meinen Eltern, da saß unsere Birgit, voll von oben bis unten voll Windpocken und dann haben alle Windpocken gekriegt, dann hab ich die ersten vier Wochen habe ich nur gepudert. (lacht) (Hm) Da gab's das noch nicht, dies' zum Einreiben und so, dass es nicht juckte, ne. Ich hab nur gepudert, die ersten vier Wochen. Das erst und morgens war noch, die hatten, die hatten das genau gemacht. Wie gesacht, die drei waren weg, das war klar und die zwei waren auch weg. Der äh, äh Umzugswagen stand, sieben Uhr ausgemacht, dann stand der da. Und die Zwillinge wurden ja schon um sieben Uhr abgeholt, morgens, ne. (Hm) Und dann stand der Umzugswagen da. Kurz darauf schellt es: „Ja Frau (Familiennamen), Claudia hat gebrochen.“ „Ja.“ Dann hab ich die Nachbarn aus dem Bett geschellt. Ich sach: „Claudia kann die hier liegen, wir müssen einpacken, tut mir leid.“ Claudia beim Nachbarn gelegen und als erste, was wir aufgestellt haben in der neuen Wohnung, war ein Kinderbett. (Hm) (3) So war das. (5) Ein Kinderbett. (3) (4/14-35)

Zunächst exploriert der Text die Ausgangssituation und stellt die logistischen Kompetenzen der Mutter für den Umzugstag dar. Sie hat den Umzug gut organisiert und die familiäre Situation dadurch entlastet, dass möglichst wenige Kinder sich in der Wohnung aufhalten. In das Netzwerk zur Unterstützung ihrer Familie hat die Autobiografin ihre Eltern, den Fahrdienst der Schule, ihren Schwager und ihre Nachbarn eingebunden.

Der Text deutet durch den dreimaligen Hinweis („Umzugswagen stand“, „dann stand er da“, „dann stand der Umzugswagen da“) auf eine starke Belastung der Autobiografin durch die Umzugssituation und die Kinder hin. Die Geschichte erreicht den Spannungshöhepunkt durch die plötzliche Erkrankung einer Zwillingstochter. Die Mutter stellt im Text dar, dass sie auch mit dieser verschärften Belastungssituation versiert umgehen und spontan das Problem lösen kann. Sie setzt unterschiedliche Maßnahmen sofort um. Sie bindet weitere Personen in das Netzwerk zur Unterstützung ein und ist auch bereit, sonst übliche Umgangsformen zu durchkreuzen. Weiterhin richtet sie ihre (neue) Wohnung aktuell auf die momentanen familiären Bedingungen, auf die Erkrankung ihrer Tochter ein. Die Textsequenz bringt zum Ausdruck, dass Frau S über die Kompetenz verfügt, ihr Leben jeweils neu, auf die aktuellen Lebensbedingungen ihrer Familie, innerhalb eines Netzwerkes einzurichten.

Begleitung bei Krankenhausaufenthalten

Als Belastung erlebt die Mutter, wenn Institutionen die Begleitung ihrer Kinder erschweren oder gar verhindern. Mehrmals im Text fordert die Autobiografin, dass Eltern die Möglichkeit haben müssen, ihre Kinder im Krankenhaus zu begleiten. „Und das war auch schon schlimm. (Hm) Ich musste unsere Claudia abgeben, ich durfte nicht dabei sein ...“ (2/45-47). „Und dann in der Klinik auch, zum Glück hat sich das geändert, dass die Eltern dabei sein dürfen (hm).“ (3/5-7))

Im Folgenden begründet die Autobiografin die Notwendigkeit der Begleitung ihrer Tochter durch sie als Mutter.

S: Und im Dezember musste ich mit ihr ins Kranken..., stand eine Schilddrüsenoperation und äh da, entweder Operation oder Kapsel schlucken. Und da hab ich gesacht: „Dann lieber vier, fünf Tage in den Bunker rein, wie wir es so sagen. (Hm) Und äh, aber keine Operation. Das haben wir gemacht und komm ich dahin, normales Bett, hoch und dann musste ich ja mich, denn ich kann ja nicht von Fremden verlangen, dass sie sich um Claudia kümmern, ne (hm), bin ich

mitgegangen und äh, dann hab ich erst mal dafür gesorgt, dass ich 'n entsprechendes Krankbett kriegte. Das hatte se da auf der Station, die hatten ja nicht's anderes frei, ne oder raus oder so. Hatten se noch eins und das kriegte ich dann, aber Toilette war nich behindertengerecht. Vor der Toilette musste ich Claudia aus dem Rollstuhl holen und dann tragen zur Toilette hin, festhalten auf der Toilette. (Unterbrechung) (7/30-43)

Zunächst stellt Frau S heraus, dass sie die Entscheidung zwischen zwei alternativen Behandlungsmöglichkeiten trifft. Um die Durchführung einer medizinischen Behandlungsmethode auf einer niedrigen Schwelle (durch Medikamente) zu ermöglichen, ist die Autobiografin bereit, einer Krankenhausbehandlung ihrer Tochter zuzustimmen. Sie möchte ihre Tochter vor der Durchführung intensiver medizinischer Maßnahmen schützen. Auch diese Textsequenz insinuiert ein Misstrauen der Mutter gegen Ärzte und ihr medizinisches Handeln. Die Verwendung der Metapher „Bunker“ für Krankenhaus im Text weist darauf hin, dass die Krankenhausbehandlung von der Mutter als Ausschluss, als Abschottung hinter dicken Betonwänden von der Partizipation am öffentlichen Leben erfahren wird. Hinzu kommt die von der Mutter erlebte mangelhafte sächliche Ausstattung für Menschen mit Behinderungen. Frau S nimmt die Situation wahr, erlebt diese als persönliche Herausforderung und organisiert die Bereitstellung eines adäquaten Hilfsmittels (behindertengerechtes Krankenhausbett). Eine Unterstützung durch das medizinische System („Fremde“) erwartet die Mutter nicht.

Organisation der vorschulischen, schulischen und beruflichen Karriere der Kinder

Frau S stellt in der folgenden Sequenz heraus, dass sie ohne Verzögerung auf die Diagnose der Behinderung und die Erfordernisse des aktuellen Förderbedarfs ihrer Zwillingstöchter reagiert und ihr Konzept durchzusetzen weiß.

S: Dann bin ich, hab ich ein Taxi mir bestellt, sofort Termin ausgemacht, und dann Taxi genommen und unsere beiden Kinder hingebacht. Das weiß ich noch wie heute. Großer Tisch, da saßen die Lehrpersonen alle und Kindergarten, das war alles irgendwie eins, das war noch alles eins. (Hm) Und ich saß hier, unsere Anna saß alleine, und ich hatte Claudia auf'm Schoß. Und, äh, (2) ja (stöhnt), hab ich die Anmeldung abgenomm ..., abgegeben und besprochen und dann bin ich sofort zum Sozialamt, dem Taxifahrer gesagt: „Fahr'n Sie zum Sozialamt hin.“ (Hm) Ich weiß nicht, ich glaub', ein Mittwoch war das sogar. Da hat ein Beinamputierter hat mir 'nen Antrag alles gestellt, hab ich sofort einen Antrag gestellt, das geht ja alles über's Sozialamt, ne. (Hm) Und, ja, dann sind wir nach Hause gefahren und dann, das war im März so ungefähr und dann vier Wochen später habe ich angerufen: „Wie sieht das aus?“ (Hm) „Ja, wissen sie noch nich. Anna ja, aber Claudia.“ Ich sach: „Wenn dann beide oder keiner.“ (Hm) Und immer wieder, bis. Ich hab Ende, ja große Ferien waren, im Juli, fingen die an. Und da haben wir dann Bescheid gekriegt: beide. (Hm) Ich hab immer wieder gesagt: „Entweder beide oder keiner“. (Hm) (3/15-32)

Sie verwendet im Text dreimal den Begriff „sofort“ und stellt auch durch den Hinweis auf das benutzte Verkehrsmittel des Taxis heraus, dass sie als Mutter nach der Diagnosestellung der Behinderung der Zwillingstöchter ihre Eigenaktivität als Mutter ungebremst und produktiv zunächst hinsichtlich der Organisation der vorschulischen und schulischen Förderung ihrer Töchter nutzt. Das zur Zeit des Interviews noch präsente Bild des großen Tisches der sonderpädagogischen Einrichtung deutet auf eine Belastung,

Bedrohung durch das damals unbekannte System „Sonderkindergarten/Sonderschule“ hin. Trotz dieser erlebten Verunsicherung präsentiert sich die Mutter als Dialogpartnerin der Repräsentanten der „Sondereinrichtung“ und als Entscheidungsträgerin hinsichtlich der Aufnahme ihrer Töchter („Anmeldung abgenomm..., abgegeben“). Sie stellt weiterhin heraus, dass sie ihre Entscheidung auch umgehend praktisch umsetzt, schnell Wissen über die Zuständigkeit entsprechender Behörden erwirbt und in der Lage ist, Verwaltungsverfahren zu initiieren. Behörden gegenüber präsentiert sie sich selbstbewusst und stellt entschieden ihre Forderungen dar. Weiterhin ist sie bemüht, behördliches Handeln durch regelmäßiges Nachfragen zu beschleunigen. Am Ende des Textes stellt sie den Erfolg ihres mütterlichen Handelns heraus.

Wichtig ist der Autobiografin die gemeinsame vorschulische und schulische Förderung ihrer Töchter - trotz unterschiedlicher Erscheinungsform des individuellen Förderbedarfs der Mädchen zur Aufrechterhaltung der familiären Bande in den Bildungssystemen und gegenseitigen Unterstützung.

Da sich innerhalb der beruflichen Karriere die Wege der Zwillingschwestern trennen, bemüht sich die Mutter, ein neues Unterstützungskonzept insbesondere für die schwerer beeinträchtigte Tochter zu entwerfen.

S: Und bei Claudia, die, äh, da wurd' ich dann durch's Arbeitsamt, als sie, wie gesagt, die wurde 20, die ist ein Jahr noch in (Ortsname) in eine Mehrfachbehindertenklasse gegangen, weil das, äh, die Werkstatt war noch nicht so ganz fertig, da wo sie dann hinkam. Und ich kannte hier (Name einer Schule), da wollte ich sie aber nich hin. (Hm) Äh, und ich kannte auch, früher war Zeche äh, mein' Zeche (Name), da haben wir 'ne Freizeit gemacht von der Stadtranderholung. Von 70 bis 75 hatte ich Behindertenhilfe hier in der Gemeinde gemacht (lacht), zwischendurch. Und äh, (2) da war'n Studenten, zusammen war'n die in der Freizeit, ökumenisch war das, hier von (Name einer katholischen Kirchengemeinde) aus (hm), das war einmalig damals. (3) Jedenfalls, äh, daher kannte ich auch andere, ne, und, und so verschiedenes Andere. Und ich hatte immer irgendwie das Gefühl, ne, das Gefühl mir dann sachte, bin ich zur Zeche (Name), das wurde zwei, war vielleicht so zwei Jahre, wurde aufgebaut von den Anthroposophen, war 'ne kleine, kleine Behinderten- äh Gruppe. Und dann äh, der beim Arbeitsamt wurde: „Nein, Sie gehören hier nach Norden hin, also hier nach Nordosten, Sie gehören zur (Name einer Einrichtung).“ Ich sach: „Nein!“ (6/24-41)

Ausgangspunkt und Problemstellung der Sequenz sind die Erfahrungen der Mutter mit dem Arbeitsamt: Die Mutter erlebt durch die Behörde strukturelle Gewalt und Fremdbestimmung, da das Amt ihre Tochter Claudia einer Werkstatt für behinderte Menschen zuweisen will, die den Vorstellungen der Autobiografin nicht entspricht. Dagegen setzt sich die Mutter zur Wehr und präsentiert ihren guten Informationsstand hinsichtlich der Werkstättenlandschaft für Menschen mit Behinderungen in ihrer Heimatstadt („ich kannte“, „ich kannte auch“). Sie belegt im Text, dass sie durch ihr vielfältiges Engagement im Rahmen ihrer ehrenamtlichen Tätigkeiten dieses umfassende Wissen erworben hat („daher kannte ich auch“) und nimmt eine doppelte Gegenposition zum Arbeitsamt ein: Die Mutter lehnt einerseits eine bestimmte Werkstatt für behinderte Menschen, in der vornehmlich Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten, aufgrund von vagen Aversionen und Erfahrungsberichten anderer ab. Gleichzeitig verfolgt Frau S das

Konzept, ihre mehrfach behinderte Tochter Claudia in einer anderen Werkstatt für Menschen mit geistiger Behinderung unterzubringen:

S: Oder sonst zu den äh Körperbehinderten. Die waren in der (Name einer Straße), die waren früher, da wo wir Freizeit gemacht haben, in (Name eines Stadtteils). (Hm) Das hat jemand aufgekauft, das war Schloss (Name), hieß das. (Hm) Kennen Sie ja noch, das ist jetzt Altenwohnheim. Das hat ja ein, ein Reicher ..., äh,äh, weiß nicht, jemand für seine Tochter, jede Tochter hat ein Schloss gekriegt, was weiß ich. Jedenfalls wurd' die Werkstatt verlegt von der (Name einer Straße). Da hab ich gedacht: Nein, Körperbehinderte brauchen sehr viel Zeit für sich, die haben nicht, die können den Kindern nicht helfen, wenn da mal was is. Geistigbehinderte, können den Kindern helfen. (Hm) Weil, sie war, sie war, sie ist rechtsseitig gelähmt und durch den Spasmus ist das so, dass sie linksseitig alles macht, unsere Claudia. (Hm) (2) Und dann war'n wir, wie gesacht, in (Name einer Werkstatt für behinderte Menschen) in (Name eines Ortsteils), (hm) ich hatte die Klassenlehrerin noch mitgenommen und noch einen Lehrer von der Schule. Und dann seh' ich, auf einmal is Pause, ganz viele Behindert..., Geistigbehinderte, Mongoloide auch. Und einer sah aus wie Budda, hab ich, musste ich ers mal schlucken. Das kannte ich so nicht, ne, so viel Mongoloide auch. (Hm) Und da hab ich gedacht, die können aber Claudia helfen, wie gesacht. Und die holten 'ne Gitarre rauf und es wurde gesungen und es war lustig. Und da hab ich gedacht, da is Claudia richtig. Und da war sie die erste Rollstuhlfahrerin, die da in die Werkstatt kam und inzwischen haben se wer weiß wie viele. Inzwischen sind es 250 Behinderte da, (hm) groß umgebaut und ausgebaut. (6/41-7/15)

Frau R erörtert in einem „Fachvortrag“ die Erfordernisse der Förderung geistigbehinderter und körperbehinderter Menschen (aus ihrer Sicht ‚Kinder‘) in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Sie stellt dabei heraus, dass sie trotz gewisser Unsicherheiten und Ängste in der Lage und bereit ist, die auf eine Behinderungsart beschränkte Zuweisung der Werkstatt zu überwinden und neue Wege mit ihrer Tochter zu gehen. So meldet sie ihre Tochter als erste körperbehinderte Frau in einer Werkstatt mit geistig behinderten Werkstattmitarbeitern an.

Abschließend stellt sie den Erfolg ihres Konzepts der Öffnung für unterschiedliche Behinderungen der Mitarbeiter einer Werkstatt für behinderte Menschen heraus und belegt ihre Evaluation anhand der steigenden Mitarbeiterzahlen der Einrichtung.

Vertrauen in die Fähigkeiten der Kinder

Bezüglich ihrer Einstellung zu den umfangreichen und vielfältigen Fähigkeiten ihrer Zwillingstöchter grenzt sich die Autobiografin von ihrem Ehemann ab.

S: Mein Mann war der Bremser für mich. Es war so, auch als sie weg waren, da hab ich gedacht, und mein Mann ist wieder nicht hier (mein Mann war nicht da, er war von morgens früh bis abends arbeiten, ich war alleine mit den Kindern, Erg. Frau S vom 26.01.2010) (wenn sie blind sein sollten, werden sie was, Erg. Frau S) und dann kommen sie nach (Name einer Stadt) inne, auf'e Uni (Universität für Blinde, Erg. Frau vom 26.01.2010). Das Beste ist, dass was mit gemacht wird, das is wichtig, nicht inner Ecke sitzen lassen. (Hm) Blind waren sie nicht und später wurde die Behinderung festgestellt, Littl'sche Krankheit. Kennt man gar nicht mehr. (Hm) 90% Behinderung. Was auch nicht toll war, sind auch Beurteilungen. Ich hab Beurteilungen noch da von Claudia (vom Gesundheitsamt der [Name einer Stadt], Erg. Frau S vom 26.01.2010) oder auch von Anna. (11/40-12/3)

Entgegen ärztlich bescheinigter massiver Beeinträchtigungen („90% Behinderung“) weist die Autobiografin ihren Kindern uneingeschränkte, ja optimale Kompetenzen zu, die ein Universitätsstudium ermöglichen. Im Gegensatz zu der amtlich konstatierten Schwerst-Behinderung stellt die Mutter ihre Kinder in die Normalität. Auf die Relativität ärztlicher Einschätzungen weist sie noch einmal durch die Fehleinschätzung der angeblichen Blindheit ihrer Töchter hin.

Die Einschätzung der Fähigkeiten der Zwillingstochter durch die Mutter unterscheidet sich auch von der ihres Mannes, seine Wirkung als soziales Korrektiv ist jedoch nur gering. Frau S betont, dass sie die Hauptkompetenz bezüglich ihrer Kinder hat, da sie die meiste Zeit mit ihnen verbringt.

Als Konsequenz ihrer Grundannahme bezüglich der Ressourcen ihrer Töchter trotz besonderen Förderbedarfs betont Frau S die Aktivierung der Mädchen durch die Eltern und sonstige pädagogisch verantwortliche Personen.

Begleitung/Entscheidung durch die Mutter und Autonomie der Tochter im Jugend- und Erwachsenenalter

Die Mutter geht in der folgenden Sequenz auf den Bildungsgang ihrer Tochter Anna ein und hebt die Entscheidung ihrer Tochter bezüglich ihres beruflichen Bildungsweges hervor.

S: Wie gesagt, Anna ist dann, hat dann achte Schuljahr, die war in der normalen Hauptschul', ja auch in der Körperbehindertenschule, aber hat das achte Schuljahr, das war ja damals noch acht Schuljahre (hm), Ende Zehntes war ja noch nich - oder war das schon, ich weiß es nich - jedenfalls hat sie Hauptschulabschluss, ne (hm) und an'er Körperbehindertenschule. (Hm) Und äh, da wurden wir gefragt: „Ja, welche Werkstatt kommt sie jetzt, oder Ausbildung, was soll se machen?“ Und dann haben wir, äh, sind wir mit'er, von der Schule aus nach (Name eines Heims) nach (Ortsname) gefahren und haben uns das ganze Heim angekuckt, die Schule auch angekuckt usw. (Hm) Und dann hab ich sofort 'nen Antrag gestellt für uns, da kommt se hin und macht da. Die haben ein richtiges Berufsbildungswerk haben die da, ne, Berufsausbildung und 'ne Werkstatt und, und Kindergarten und, und äh Schule, und alles dabei, in dem ganzen Komplex, (hm) und Internat natürlich, die wohnen dann auch oder kommen vom (Name einer Region im Umfeld von ca. 50 km) dahingefahren. (Hm) Aber, da habt ihr dann ihre Ausbildung gemacht und als sie fertig war, äh, da wurde, haben wir se gefragt: „Willst Du nach Hause wieder hin?“ „Näh“, sach, hat se gesacht, „ich möchte hier bleiben.“ (Hm) (6/1-18)

Frau S präsentiert zunächst die Normalität der schulischen Karriere ihrer Tochter Anna („war in der normalen Hauptschul', ja auch in der Körperbehindertenschule“) und relativiert diese gleichzeitig durch den Hinweis auf den Förderort der Schule für Körperbehinderte. In ähnlicher Weise stellt die Mutter die Normalität der beruflichen Ausbildung ihrer Tochter im Berufsbildungswerk heraus. Den Höhepunkt der Erzählung konzipiert die Autobiografin als wörtliche Rede und Anfrage an ihre Tochter bezüglich ihres Lebensraumes im Anschluss an die Berufsausbildung in einer auswärtigen Einrichtung für Menschen mit Behinderungen. Der Text weist darauf hin, dass Frau S die Autonomie ihrer Tochter respektiert.

In der folgenden Textpassage geht Frau S auf die Autonomiebestrebungen der anderen Zwillingstochter ein, die in einer Werkstatt für behinderte Menschen arbeitet und in einem angeschlossenen Wohnheim lebt.

S: Ja, und im Wohnheim, dann war se dreißig und unsere Kinder waren alle weg und sie sachte, dann sachte sie auf einmal: „Ich will auch selbständig werden“, unsere Claudia. (Hm) Ja, ich sach: „Das sollst Du auch.“ (Nicht nur klammern, damit die Eltern und Behinderte frei werden. Ich brauche auch immer was anderes, Erg. Frau S vom 29.01.2010). Ja und dann haben wir drei Jahre auf'en, haben wir angemeldet bei den Anthroposophen, Eltern, Elternhilfeninitiativen nannten sie das da, für's Wohnheim. Und das hat drei Jahre gedauert, und wurd' ein neues Haus gebaut. (Hm) Und da is Claudia, da war se auch wieder die erste Körper..., Rollstuhlfahrerin im Wohnheim. Inzwischen ist sie schon dreizehnte Jahr jetzt da, im November 13 Jahre und fühlt sich wohl. (Hm) Freut sich natürlich auch, wenn se nach Hause kommen kann (3), aber sie freut sich auch, wenn se da wieder hin. (Hm) Und jetzt, sonst hab ich se immer alle drei Wochen gehabt, aber seit 59, 9, 1999. Da war ich 16 Tage mit Claudia auf (Name einer deutschen Insel) (hm), alleine, und da im Caritas-Heim. Das is behindertengerecht ganz umgebaut und so, das war schön, aber es war wohl doch zu viel. (Hm). (7/15-30)

Die Autobiografin stellt im Text einen Zusammenhang zwischen der Situation all ihrer Kinder, die aus der elterlichen Wohnung ausgezogen sind, und dem Wunsch der schwer behinderten Tochter Claudia her, ein selbständiges Leben außerhalb des herkunftsfamiliären Kontextes zu führen („Ich will *auch* selbständig werden“ ... „Das sollst Du auch.“).

Die Mutter fördert die Autonomie aller Kinder und stellt so auch ihre Kinder mit Behinderung in die Normalität. Ins Zentrum ihres mütterlichen Förderkonzepts stellt sie das Ziel, die Kinder in ein selbständiges Leben zu führen und zu entlassen. Das Erziehungsziel der Autonomie ist sowohl förderlich für das Kind als auch für die Mutter.

Frau S betont im Text, dass der Weg zur Autonomie des Kindes Geduld von den Eltern einfordert (die Autobiografin stellt zweimal heraus, dass die Bauphase des Wohnheimes drei Jahre lang andauerte). Andererseits stellt sie heraus, dass sie als Mutter stets neue Wege und Lebensperspektiven für Ihre Tochter gefunden und so zu einer Veränderung vorgefundener Systeme und Institutionen beigetragen hat („da war se auch wieder die erste Körper..., Rollstuhlfahrerin im Wohnheim“).

Autonomie des Kindes bedeutet für die Mutter einerseits selbstbestimmtes, selbständiges sowie eigenverantwortliches Leben des Kindes, andererseits auch Fortbestehen der engen Beziehung zwischen Mutter und Kind. Diese Beziehung gestaltet die Familie in Form von regelmäßigen Zusammenkünften in der elterlichen Wohnung. Die dann zu erbringenden Pflegeleistungen führen mit zunehmendem Alter der Mutter aber für diese zu körperlichen Belastungen. Die Mutter versucht sich darauf einzustellen, indem sie die Besuchsintervalle reduziert; in welchem Umfang diese Reduktion erfolgt, wird im Text nicht dargestellt. Die Autobiografin weist – als Konträrerfahrung zu den gegenwärtigen und zukünftig eingeschränkten Interaktionsmöglichkeiten - darauf hin, dass sie in der Vergangenheit auch in der Lage war, Ferienfreizeiten mit ihrer Tochter durchzuführen; Voraussetzung war jedoch die Barrierefreiheit der Ferieneinrichtung. Interaktionsmöglichkeiten zwischen Mutter und Tochter stehen den Erfahrungen der Autobiografin zufolge in einem

Zusammenhang mit dem Lebensalter sowie dem aktuellen Gesundheitszustand der Mutter und deren physischen Möglichkeiten, Pflegeleistungen während des Besuchs der Tochter zu übernehmen.

S: Ich bin, find immer noch wichtig, nich alles wegnehmen. Man muss viel Geduld haben und so und den Kindern nich alles wegnehmen. Ruhig selber was machen lassen. Den Mut musst du schon haben. (Hm) (11) Das kommt nich von heute auf morgen, das wächst. (11/22-25)

Nach einer Zusammenfassung präsentiert der Text das zeitlich überdauernde Selbstkonzept und Anliegen der Mutter, ihren Kindern möglichst viel Eigenaktivität zu gewähren. Dieses Selbstkonzept möchte die Autobiografin auch anderen Müttern/Eltern von Kindern mit Behinderungen empfehlen. Der Appell: „Den Mut musst du schon haben.“ weist darauf hin, dass die Mutter in der Vergangenheit auch Ängste angesichts der Umsetzung des Förderkonzepts zur Autonomie ihrer Töchter hatte. Das von Frau S immer wieder herausgestellte Erziehungsziel, der Förderung von Selbständigkeit und Eigeninitiative ihrer Kinder, ist oftmals auch mit einem allgemeinen Appell vermutlich an andere Eltern mit behinderten Kindern - verbunden, diese Zielperspektiven für ihre Familien zu übernehmen

Lebenslange Zuständigkeit für die Kinder und Übertragung der Verantwortung für sie auf Gott

Auch hinsichtlich der Zuständigkeit für Ihre Kinder entwirft Frau S eigene Konzepte und hält Distanz zu gesellschaftlichen Normalitätsvorstellungen.

S: Und von wegen Hergeben? (Früher war die Vorstellung, dass man behinderte Kinder abgab, ins Heim. Diese Vorstellung haben wir nie gehabt, die kam für uns nicht in Frage, Erg. Frau S vom 26.01.2010) Nix. Ich finde, dass ich, wenn einer sagt, ich hab 'n Kind verloren durch 'n Tod oder durch Unfall. (Diese Kinder muss man abgeben. Mein Eltern haben zwei Kinder durch Krankheit verloren. Meine Eltern haben nie drüber gesprochen, Erg. Frau S. vom 26.01.2010) Obwohl damals, als ich dann so schlecht zurecht war und dann hab ich auch so manches Mal gedacht, wenn du wüsstest, wenn sie vor dir hergingen wär' auch gut (Der Gedanke, wenn sie vor dir hergingen, wären sie versorgt, Erg. Frau S vom 26.01.2010). Aber denk ich heute nicht mehr. Aber hab ich auch gehabt. Haben Sie das noch nich gehabt? (3) Ja, ich glaub', Männer denken anders als Frauen. Oder hat Ihre Frau das noch nich gehabt? (12/3-15)

Mit der Redewendung und Frage „von wegen Hergeben?“ greift die Autobiografin eine Fragestellung auf, die ihrer Einschätzung nach in der Öffentlichkeit, von der Normalpopulation diskutiert wird. Sie grenzt sich von dieser Praxis der Ausgrenzung von Menschen aus der Familie entschieden ab und widerspricht einer angeblichen Notwendigkeit, Menschen mit Behinderung anderen, z. B. einem Heim zur Betreuung zu überlassen. Lediglich der Tod oder persönliche Erschöpfung/Erkrankung zwingt ihrer Ansicht nach Eltern dazu, ihr Kind abzugeben. Die Autobiografin ist nicht bereit, zu ihren Lebzeiten die Verantwortung/Zuständigkeiten für ihre Kinder mit Behinderungen auf andere Menschen und Institutionen zu übertragen. Lediglich angesichts persönlicher Erkrankung war die Mutter dazu bereit, die Verantwortung und „Versorgung“ ihrer Töchter auf Gott zu übertragen. In diesem Zusammenhang hätte sie sogar den Tod ihrer Töchter

akzeptiert. Dieses Konzept („Der Gedanke, wenn sie vor dir hergingen, wären sie versorgt.“) hielt sie jedoch nur zum Zeitpunkt eigener Erschöpfung aufrecht.

Im Text wird aber deutlich, dass sie sich bezüglich dieser Einstellung unsicher ist, vielleicht ein ‚schlechtes Gewissen‘ hat und möglicherweise sich Vorwürfe macht.

Mit dem mehrfachen Nachfragen („Haben Sie das noch nicht gehabt? (3) [...] Oder hat Ihre Frau das noch nicht gehabt?“) bezieht die Autobiografin mich als Vater und meine Frau als Mutter eines behinderten Kindes in das biografische Interview dialogisch ein. Sie verlässt aufgrund ihrer vermutlich emotionalen Betroffenheit den eher monologischen Charakter der Exploration ihrer Biografie. Die Nachfrage an mich persönlich erschließt zwei Interpretationsmöglichkeiten:

1. Der Gedanke an den eigenen persönlichen Tod wirkt für die Mutter im Zusammenhang ihres Lebenskonzepts der lebenslangen Verantwortung für ihre behinderten Töchter als andauernde seelische Belastung. Diese versucht sie zumindest teilweise dadurch aufzulösen, indem sie den Tod ihrer Tochter vor dem eigenen als Lösungsvariante für deren „Versorgung“ in Erwägung zieht. Da sie andererseits von den gesellschaftlichen Erwartungen/Normen ausgeht, dass man eigentlich so etwas ja nicht denken oder gar wünschen darf, will sie sich durch das mehrfache Nachfragen darüber versichern, dass auch bei anderen Eltern behinderter Kinder schon mal solche Gedanken gekommen sind.

2. Frau S fordert eine Bestätigung ihres damaligen Coping-Verhaltens der Delegation ihrer behinderten Kinder an Gott, den Herrn über Leben und Tod. Gerade in kritischen Lebensphasen gewinnen die Sinnperspektive und damit die religiöse Verortung an Bedeutung.

Beide Lesarten des biografischen Textes deuten auf eine große Sehnsucht der älteren Mutter nach Entlastung angesichts immer noch großer Belastungen der lebenslänglichen Lebensbegleitung ihrer behinderten Kinder hin, die erst mit dem Tod endet. Die Tatsache, dass die Töchter nicht mehr im Haushalt der Mutter leben, wirkt wohl nicht entlastend.

Erziehung: Pädagogisches Konzept der Selbständigkeit, Gleichheit und persönliche Grenzen als Mutter

In der folgenden Textpassage führt die Mutter ihr pädagogisches Konzept der Fördermöglichkeiten ihrer Töchter aus.

S: Ja, das müssen sie haben. Ich meine aber, wie gesagt, wichtig ist, ja gewisse Aufgaben, ich finde immer, von Behinderten muss man das, was sie können, dass sie das auch machen und das muss man verlangen. (Hm) Das ist ganz, ganz wichtig. (Hm) Ich hab für mich viel Geduld. Ich hab denen auch Aufgaben gegeben, ich bin dann weggegangen, ich hab sie. Wie sie es machen, ist egal, aber sie müssen's machen. (Hm) Sie brauchen nämlich auch ein Erfolgserlebnis, verstehen sie. (Hm) Das ist ganz wichtig. Für uns, samstags, da hatte jeder seine Aufgabe. Da ich ja in der Woche berufstätig war, da fiel samstags immer allerhand Arbeit an. Jeder musste was machen. (Hm) Unsere Claudia, die konnte nur kriechen. Die kroch so durch die Wohnung. (Hm) Ich sah immer: „Die schlägt dort ihr Nachtlager zu Granada (Ort in Spanien, alles zur ebener Erde, Erg. Frau S vom 26.01.2010) auf, immer auf dem Boden.“ Die kriegte einen Pinsel in die Hand, wir hatten einen sieben Meter langen Flur. (Hm) Sie musste die Fußleisten sauber machen. Und wehe, sie machte das nicht. Oder sie lag da und passte auf, was die anderen machten. Dann waren die aber schon dran und sachten: „Hier Claudia, komm, weitermachen.“ (Hm) Das konnte sie machen. Und Waschbecken, ist egal wie, das konnte sie mit ihrer linken Hand machen.

(Hm) Man muss dann auch, oder meintwegen, wenn ich Kartoffeln schälte, dann legte sie, da tat sie die in den Topf. Da konnte sie auch was mithelfen, ne. (Hm) Oder bei Bohnen oder so. (Hm) Das ist nämlich ganz, ganz wichtig, man soll nich alles abnehmen, (hm) bloß nich. Man muss natürlich viel Geduld oder so wie ich, muss stiften gehen und dann äh nachlassen. (Unterbrechung) (Interessant is auch, wie die anderen Kinder reagieren, ob sie eifersüchtig sind. Ich hab versucht, die Zwillinge genau wie die anderen zu erziehen. Da haben auch die anderen drauf geachtet. Es war gut, es war alles gleich, Erg. Frau S vom 05.02.2010). (10/13-40)

Fördern bedeutet die Mutter fordern. Sie fordert auch von ihren Kindern mit Behinderungen Leistungen ein, die sie erbringen können, und stellt sie so in die Normalität. Gleichzeitig präsentiert sie auch hier ihre persönlichen Grenzen als Mutter („Ich hab für nich viel Geduld.“), die sie akzeptiert, auf die sie sich einstellt und aus denen sie entsprechendes Handeln im Alltag ableitet („ich bin dann weggegangen“). Wichtig ist der Mutter eine Gleichbehandlung aller Kinder der Familie, die ihr im Alltag gelungen ist. So evaluiert sie abschließend: „Es war gut, es war alles gleich“.

Organisation der zukünftigen Betreuung der Kinder

Der Text beginnt mit einem Hinweis auf die demografischen Daten des Lebensalters der Eltern.

S: Mein Mann is 73 und ich bin, ich werde jetzt 71. (Hm) Und das is so, und ich hab als, ich bin als Betreuerin von Claudia und ich hab jetzt, als ich 70 wurde, hab ich (Name einer Tochter) und (Name eines Sohnes) immer als Ersatz beantragt beim Arbeits..., beim Amtsgericht und die beiden sind Betreuer. Ich kann ja morgen am Tag was passieren, (hm), dann sind die, dann läuft das weiter. (Hm) So sieht's aus. (Hm) (10/2-8)

Frau S konstatiert und akzeptiert ihre aktuelle Lebenssituation in der Altersstufe des Alters („Und das is so...“) und leitet entsprechende Handlungsstrategien zur künftigen Lebensbegleitung ihrer Kinder ab. Die Mutter organisiert ihre Nachfolge als Betreuerin ihrer schwerstbehinderten Tochter Claudia für die Zeit nach ihrem Tod schon zu Lebzeiten. Sie plant somit aktiv ihre Zukunft und überträgt ihre Funktion als Betreuerin auf zwei Geschwisterkinder. So sichert sie die Kontinuität der Lebensbegleitung ihrer Töchter mit Behinderungen innerhalb des familiären Systems und Netzwerks – sie hält so auch nach ihrem Tod deren Eingebundensein in die Familie aufrecht.

Planung und Organisation in der Erschöpfungssituation

Trotz herausgestellter innerer Stärke gerät die Autobiografin zwischenzeitlich in eine plötzliche Erschöpfungs- und Krankheitssituation.

S: Und dann bin ich einen Tag bis das soweit war, bin ich einen Tag zusammengeklappt. Da hab ich morgens unsere Kinder fertig gemacht und den Arzt angerufen: „Ich kann nicht mehr“, meiner Schwägerin Bescheid gesagt: „Kannst Du auf die Kinder achten einen Nachmittag.“ Die war halbtags berufstätig. (Hm) Und dann hab ich den ganzen Tag geschlafen, den anderen Tag ging's weiter. Bis der Arzt kam und sagte: „Totaler Zusammenbruch, sie müssen acht Tage aussetzen.“ Es war keiner da. Mein Mann musste arbeiten, er musste das Geld verdienen. (Hm) War doch so? Und meine Eltern, die waren weit. Geschwister hab ich keine. (Hm) Meine

Schwägerin, die konnte auch nur einen Nachmittag, weil die ja auch halbtags berufstätig war. (Hm) (3/32-42)

Die Mutter organisiert zufolge selbst die Behandlung ihrer Erkrankung und auch die Versorgung ihrer Kinder. Sie begründet die Notwendigkeit ihres Handelns mit der alleinigen Verantwortlichkeit für ihre Kinder und akzeptiert diese Lebenssituation, ohne sich selbst zu bedauern.

Im weiteren Verlauf ihres biografischen Textes thematisiert die Mutter – im Anschluss an die Exploration der Begleitung ihrer Tochter während einer Krankenhausbehandlung – die plötzliche persönliche Erkrankung:

S: (Unterbrechung) Und dann haben sie nen Hirninfarkt festgestellt. Hab Glück gehabt, ne, sechs Wochen, um wieder Ruhe zu haben (lacht). (Hm) (11) (7/43-44)

Auch in dieser Krankheitssituation hält die Mutter ihr Selbstvertrauen aufrecht, ihr Leben trotz persönlicher Erkrankung im Griff zu behalten, und weist auf ihre Fähigkeit zur Organisation der Familienlogistik auch in dieser persönlichen Krisensituation hin. Sie gerät nicht in die Opferrolle, sondern evaluiert den positiven Effekt der Erkrankung, nämlich von der Belastung des Alltags für eine gewisse Zeit befreit zu sein und neue Kraft zu gewinnen.

Weitere Erkrankungen (Parkinson, nicht näher bezeichnete Unterleibserkrankung) erwähnt Frau S im Zusammenhang mit der Exploration ihrer eingeschränkten aktuellen körperlichen Belastungsfähigkeit. Die Mutter präsentiert ihre produktive Resilienzfähigkeit auch im Alter.

S: Und äh, nach Haus kann ich Claudia, eine Nacht schaffe ich noch, (hm) so wie es jetzt noch is. (Hm) Seit drei Jahren hab ich Parkinson, muss ich Medi..., Medizin einnehmen. Tja, (4) aber es geht (6) Ich werd' dick und fett und das is übel (lacht). Früher hatte ich 90 Pfund gewogen, (4) das höchste war 106 und dann ging's rum, dann ging's aufwärts, nach der Unterleibsoperation. Von da aus gehts berg... äh, bergauf, nicht bergab, bei mir ging's bergauf. (5) (10/7-13)

Letztlich stellt die persönliche Krankheit (Parkinson) für die Autobiografin kein Problem dar. Sie geht humorvoll und optimistisch mit dem Abbau ihrer Kräfte um und stellt sich auf die veränderte Lebenssituation ein. Trotz fortgeschrittenen Lebensalters ist sie in der Lage, ihre erwachsene pflegebedürftige Tochter für einen überschaubaren Zeitraum zu betreuen und zu versorgen.

Organisation/Logistik des Alltags

Die Autobiografin präsentiert im Text zunächst ihre Wohn- und Wohnumweltbedingungen, deren Qualität sie mittels der Größe der Wohnung definiert, die den Bedürfnissen der Familie zu entsprechen scheint:

S: Und dann unsere Kinder, große Wohnung, wir freuten uns, das waren 90 qm. Wenn dann morgens, um, um fünf Uhr, dann bin ich immer 30 Jahre, bin ich fünf Uhr aufgestanden. Zuerst

kam mein Mann dran und dann nach 'em, dann kamen die Zwillinge. Das war aber ganz genau eingespielt, da durfte nichts falsch laufen. (Hm) Das musste ganz - dann wurden die um sieben Uhr abgeholt. (2) Und Anna, die saß nich im Rollstuhl, die saß, die lief mit Böckchen. (Hm) Und die is damals, die hab ich immer gescheucht, wenn se wiederkam, abends, als se noch älter war, einmal um den Block her, laufen. (Hm) Und den Rollstuhl hat se dann später gekriegt, (hm) hinterher, für weitere Strecken. (4) Wie gesacht, sind ganz normal, (hm) ganz normal. (4/36-45)

Im Zusammenhang mit der Ablaufsplanung des Morgens in der Familie stellt die Mutter ihre guten Organisationsfähigkeiten heraus und konstatiert sowohl die Herausforderung („da durfte nichts falsch laufen“) als auch den Erfolg ihres Handelns mit Stolz und Zufriedenheit. Sie stellt außerdem die Familie als gut funktionierendes Netzwerk heraus. Auch die behinderungsrelevanten Besonderheiten werden von der Mutter in den Alltag integriert.

Es fällt auf, dass die Autobiografin wiederholt die Behinderung der Töchter, die wesentlich die familiäre Situation bestimmt, in die Normalität stellt: „Wie gesacht, sind ganz normal, (hm) ganz normal.“

Persönliche Autonomie: Selbstbestimmung und Mobilität

Eine wichtige personale Ressource als Mutter behinderter Töchter stellt für die Autobiografin ihre eigene Autonomie und Selbstbestimmung dar, die sie auch im Diskurs mit Fachleuten aufrechterhält.

S: Jetzt bin ich, wie gesacht, überleg ich immer, geht es so, ich überlege ja, ne, wie kann ich es am Einfachsten machen oder was gibt's neu, oder so, geht's so nicht, geht's so nicht, oder gibt es einen anderen Weg oder so. (Hm) Ich lass mich nich so schnell ins Bockshorn jagen (wenn andere Menschen, Ärzte, Pädagogen etwas sagen, das ist so, finde ich noch andere Wege, dass es besser werden kann, Erg. Frau S vom 26.01.2010), ne. (Hm) (8) (12/37-43)

Frau S setzt sich gegen die Fremdbestimmung und Fehleinschätzung durch Fachleute (z. B. Ärzte oder Pädagogen) zur Wehr und entwickelt eigene Konzepte zur Lebensbegleitung ihrer Töchter, die ihrer Ansicht förderlicher sind.

Neben der Selbstbestimmung und Durchsetzung ihrer Expertenschaft stellt die eigene Mobilität eine wichtige Ressource zur Lebensbegleitung ihrer körperbehinderten Töchter dar. Aufgrund der besonderen medizinischen Situation der Zwillingstöchter müssen ärztliche Behandlungen auch auswärts durchgeführt werden. Diese Tatsache stellt die Mutter vor Mobilitätsprobleme, weil in der Familie kein Kraftfahrzeug zur Verfügung steht und kein Familienmitglied über eine Fahrerlaubnis verfügt:

S: Zwischendurch, müssen se hinterher nich sortieren. (Hm). Ich bin äh, mit 41 Jahren hab ich erst 'n Führerschein gemacht, das war nach unseren Zwillingen. Die mussten immer nach (Name einer Stadt) hin, zur Operation oder so zur Untersuchung, ne. (Hm) Und äh, (4), ja, sollte ich immer jemanden fragen, wir hatten noch kein Auto. Und dann (6), das war 75 auch, hab ich den Führerschein gemacht. (8/12-16)

Die Autobiografin organisiert sich neu und stellt sich den neuen Herausforderungen. Zunächst hat die Mutter verwandtschaftliche und umfeldbezogene Netzwerke mobilisiert, dann aber diesem Konzept der Hilfe durch andere das Konzept der Selbsttätigkeit, Selbsthilfe und Autonomie vorgezogen. Sie überwindet die Mobilitätsprobleme dadurch, dass sie selbst die Fahrerlaubnis erwirbt und somit die Voraussetzungen zur Beförderung ihrer Töchter im Individualverkehr schafft. Sie stellt so im Text ihre Selbstwirksamkeit und Flexibilität angesichts von Problemen und Herausforderungen heraus.

Persönliche Autonomie: freie Zeiten

Zum Meistern von familiären Belastungssituationen trägt nach Auffassung der Autobiografin nicht nur die eigene Aktivität, sondern auch die persönliche Freizeitgestaltung und Entspannung bei:

S: Und was ich immer gemacht hab, ich war von Anfang an im Chor. (Hm) Das is, is ganz wichtig. Man muss, man muss was anderes auch haben. (Hm) Und, wie oft bin ich mit 'em Kopf unter'm Arm da hingegangen zum Chor und kam wieder und hatte neue Kraft, ne. (3) Ja, und ich find', dass, da profitieren die Kinder auch von. (Hm) Wenn's, bei uns wurde ganz, ganz viel gesungen, (hm) immer. Unsere Kinder kannten viele Lieder. „Mama, woher kennst Du die?“ Musik ist was Schönes. (Unterbrechung) (5/20-27)

Die Autobiografin stellt als überdauerndes Lebensmerkmal und als Selbstkonzept heraus, dass sie ihre Lebensgestaltung nicht ausschließlich am behinderten Kind ausrichtet. Die Freizeitgestaltung im Chor und die Musik erfüllen für die Mutter die Funktion eines protektiven Faktors zur Überwindung von Belastungssituationen und bieten ihr so Schutz vor reaktiven Erschöpfungen. Wichtig ist der Autobiografin auch der Zusammenhang von Erholung und Weiterbildung (z. B. im musikalischen Bereich) und dass ihre persönliche Erholung auch der Familie insgesamt zu Gute kommt.

Die Mutter fordert ihre eigenen Rechte zur freien Gestaltung ihrer Freizeit ein und lässt nicht ihr ganzes Leben durch ihre behinderten Kinder fremdbestimmen. Sie präsentiert im Text ihre Eigenverantwortlichkeit für den Erhalt ihres seelischen Gleichgewichts und plant dafür feste Termine ein.

In der folgenden Sequenz generalisiert die Autobiografin ihre Bedeutungszuschreibung der persönlichen Freizeit im Hinblick auf alle Eltern behinderter Kinder:

S: Was ich auch noch wichtig fin..., was ich wichtig finde, wie gesagt, dass jeder, jedes Elternpaar, was behinderte Kinder hat, dass die auch 'ne Zeit haben, wo se sagen, die brauch ich für mich, (hm) abschalten, ändern kann man nich, sie ist da. Jammern nützt auch nich, Tatsachen sind da, die muss man, die müssen sie annehmen und das Beste daraus machen. (Hm) Aber die müssen auch wissen: Stop, jetzt brauch ich meine Ruhe, (hm) und wenn es 'ne Viertelstunde is. (Hm) Man kann nich immer weitermachen, dann geht man nämlich auf'en Zahnfleisch. (Hm) Das is nämlich ganz wichtig, sonst kann man das nich. (Hm) (7/44-8/5)

Die persönliche Freizeitgestaltung stellt für die Autobiografin eine wichtige Ressource im Coping-Prozess der Mutterschaft eines behinderten Kindes dar. Die eigene Freizeit unterbricht den familiären Alltag und ermöglicht der Mutter so eine zeitweise Distanz zu

der als belastend erlebten Familiensituation. Frau S setzt auch aktuell und bei Bedarf Auszeiten zur Regeneration im Alltag ein. Das gelungene Zeitmanagement trägt so zur emotionalen Stabilisierung der Autobiografin bei. In diesem Zusammenhang präsentiert sie ihre optimistische und bejahende Lebenseinstellung und ihr Selbstkonzept, nämlich zu akzeptieren, was nicht zu ändern ist.

Die Autobiografin legitimiert und belegt im Folgenden die Notwendigkeit der Durchführung von persönlichen Erholungsmaßnahmen zur Vermeidung von zukünftigen Erschöpfungen. Sie beschreibt exemplarisch eine Erschöpfungssituation:

S: Und ich hab lange, lange, 75, da war ich auch wieder kurz vor'm Zusammenbruch. Da hab ich für mich ne Kur beantragt. (Hm) Da hab ich nich, da konnt' ich nich mehr schlafen, zwei Stunden nich, wenn ich fest geschlafen hatte, das war viel. Und das macht man alles nur 'ne gewisse Zeit mit. (Hm) (3) (8/5-9)

Die andauernden Belastungen haben zu psychosomatischen Belastungsreaktionen geführt. Die Mutter hat aus dieser Erfahrung gelernt und für die Zukunft Erholungsphasen in ihren familiären Alltag eingeplant bzw. spontane Pausen als Schutzfaktoren zugelassen.

Als weitere Erholungsform setzt die Mutter die Durchführung einer Kur-/Rehabilitationsmaßnahme ein:

S: Und dann hab ich, in den großen Ferien waren wir in (Name einer Stadt), die waren viel in (Name einer Stadt), sind auch dort operiert worden und alles, auch unsere Zwillinge. (7/40-43) Bevor ich fuhr, hab ich unsere beiden Jüngsten zu meinen Eltern gebracht, die waren bei meinem Onkel auf'en Bauernhof. Von Februar bis November waren die auf'en Bauernhof bei meinem Onkel. (Hm) Und ich bin, hab se abgeliefert, meine Mutter sagte zwar: „Das geht nich.“ Ich sage: „Das interessiert mich nich, das geht.“ Da hab ich mich mal durchgesetzt. (Hm) Ja dann hab ich die Kur in (Name eines Bades) gemacht. Das hat mir sehr gut getan, war ich im Mütterheim. (Hm) (2) Ja, und in dem Jahr wurde mein Mann noch krank und dann musste ich auch da sein und das war gut, dass ich die Kur gehabt hab, da konnte ich das dann weitermachen. (8/9-25)

Der Text präsentiert das Organisationstalent und die Durchsetzungskraft der Mutter als personale Ressource. Freizeit steht der Autobiografin erst nach gründlicher Planung und Vorbereitung zur Verfügung. Zur Realisierung der Rehabilitationsmaßnahme angesichts massiver Belastungen greift die Mutter auch auf soziale Ressourcen in Form von primären Netzwerken zurück. Sie bestätigt den Erfolg des Copings ihrer allgemeinen familiären Situation mittels der durchgeführten Maßnahme. Die erzielte Erholung und Stärkung hält auch erhöhten Belastungssituationen (zusätzliche Erkrankung des Ehemannes) stand.

Persönliche Normalität

Das Selbstkonzept der Autobiografin basiert auf der Akzeptanz unveränderbarer Realitäten.

S: Tatsachen kann man nich ändern, da muss man das Beste raus machen. Ich, was ich aber auch nich äh gut finde, dass manche äh, wenn was is, dass ich dann was Besonderes bin. Ich bin nichts Besonderes, (hm) ganz normal. (Hm) Ich will auch keine besondere Behandlung. Ich will nur nehmen, wenn se nötig is, wenn ich es sage. (18) (Hm) (11/18-22)

Die Behinderung der Kinder stellt für die Mutter eine gegebene Realität, d. h. eine unveränderbare Grundlage ihres Lebens, dar. Sie ist stolz auf ihren produktiven Umgang mit ihrem unabänderlichen Schicksal. Der Text deutet darauf hin, dass die Autobiografin als Mutter behinderter Kinder durch ihre Mit- und Umwelt eine besondere Wertschätzung erfährt. Frau S setzt sich jedoch gegen jede Form von Sonderbehandlung zur Wehr und lehnt Bevorzugung (sowie Benachteiligung) sowie vorausseilende Hilfeleistungen ab. Vielmehr fordert sie für sich – und ihre Familie – Normalität ein. Die Autobiografin möchte als Subjekt über notwendige Hilfestellungen entscheiden und diese dann gegebenenfalls von der Mit- und Umwelt einfordern.

6.1.2.4 Beziehungsdichte der Mitglieder

Die Familiendichte beschreibt die Familienbande; die Autonomie und den Zusammenhang der familiären Systeme.

Familienzusammenhalt und Verantwortlichkeit als Mutter

S: Nur als es damals dann feststand, ich hatte, ich konnte nie mit jemandem sprechen. Wie gesagt, ich hab keine Geschwister und meine Eltern waren äh, äh, m., m. (die waren weit weg, konnten das nicht begreifen, hatten kein Verständnis dafür, dass auch Behinderte was lernen können, Erg. Frau S vom 26.01.2010), mit meinem Mann hab ich auch nich drüber gesprochen. (Wir haben nur im Groben miteinander gesprochen, mein Mann beobachtete genau, was gemacht wurde. Und ich wusste, dass er mit dem, was ich machte, einverstanden war. Unsere ganze Familie, alle Kinder standen und stehen auch heute noch dahinter. Auch für die Zukunft, wenn da was is, dann machen sie es. Wir sind keine heile Familie, ganz normal. Bei uns gibt's natürlich auch Zoff. Aber wir halten zusammen und das is wichtig, ganz wichtig. Alle wissen, ich bin da. Die haben auch eigene Ideen und ich will auch meine Ruhe haben, ich hab auch ein Recht drauf, Erg. Frau S vom 26.01.2010). (Gut, dass mein Mann mich zurückgehalten hat, sonst hätt' ich immer meinen Senf dazu gegeben, Erg. Frau S. vom 29.01.2010). (11/25-40)

Der Text weist auf eine erlebte Alleinverantwortlichkeit der Mutter hin und darauf, dass das Erziehungskonzept „dass auch Behinderte was lernen können“, von der Mutter vorgegeben wird. Dennoch verfolgt die Familie auch gemeinsame Zielvorstellungen. Der Vater hat die Rolle eines stillen Beobachters inne und die Mutter fühlt sich von ihm verstanden. Der Zusammenhalt in der Familie stellt einen protektiven Faktor für Belastungen dar, der verspricht, auch zukünftigen familiären Anforderungen gewachsen zu sein.

Den „gesunden“ Kindern kommt insbesondere in der Zukunft eine aktive Rolle bei der Lebensbegleitung der behinderten Zwillinge und zunehmend auch bei der Entwicklung des Familienkonzeptes zu.

Für die Mutter stellt die Verbindlichkeit des Familienzusammenhalts eine wichtige Ressource dar. Sie bemüht sich, trotz positiver Einschätzung ihrer Familiensituation, diese realistisch wahrzunehmen und nicht zu „verklären“. „Wir sind keine heile Familie, ganz normal“. Die Autobiografin präsentiert so die Normalität ihrer Familiensituation.

Gegenüber ihrer Herkunftsfamilie grenzt sie ihr Familienverständnis, ihr Identitätsbewusstsein ab und stellt konträr zur Auffassung ihrer Eltern über Behinderte ihr

Erziehungskonzept der Normalisierung von Menschen mit Behinderungen heraus, die grundsätzlich auch lern- und leistungsfähig sind.

Aufrechterhaltung der Familienbande/des Familienverbundes bei außerhäuslicher Unterbringung

Die folgende Textsequenz thematisiert die Bedeutung der familiären Kontakte sowohl für die Mutter als auch für ihre Kinder und die Notwendigkeit, diese auch bei einer Unterbringung in medizinischen Einrichtungen aufrechtzuerhalten.

S: Ich musste unsere Claudia abgeben, ich durfte nicht dabei sein, wenn neue Gipsschalen angepasst wurden. Das Kind hat geschrien, das hat geschrien, die ganze Zeit. Wenn ich nicht da war, ich brauchte nur die Tür zu Hause, wir hatten die Tür immer auf, wo sie lag, Küche gegenüber so, also das war, wir hatten eine Dreieinhalb-Zimmer-Wohnung, das war nah. Sie hörte mich, wir sprachen miteinander, hörte Musik usw. (Hm). Aber sie, wenn ich die Tür aufmachte und sagte: „Ich geh in den Keller und hol was“, fing sie schon an zu schreien. Das war schlimm damals. Und dann in der Klinik auch, zum Glück hat sich das geändert, dass die Eltern dabei sein dürfen. (Hm) Manchmal wäre es auch angebracht, wenn auch keine Eltern dabei wären (nicht zu verstehen). Aber es ist schon besser. Jedenfalls, das war ne Qual für sie (hm) - Tag und Nacht da liegen und, das war schon schlimm. (2/46-3/10)

Die Mutter erlebt persönliche Fremdbestimmung und mangelhafte Betreuung, vielleicht auch Gewalt gegenüber ihrer Tochter, in medizinischen Einrichtungen. Daneben ist für die Mutter belastend, dass ihr von der Klinik die Begleitung und Betreuung ihrer Tochter während des Aufenthaltes verwehrt wird, obwohl auch die Tochter die Trennung von der Mutter als Belastung erlebt. Die gelebte enge Beziehung und gemeinsame Kommunikation stellen für die Mutter und die Kinder einen Schutzfaktor angesichts von Belastungen dar. Die Mutter begrüßt die heutige Öffnung der Krankenhäuser, die den Familien die Aufrechterhaltung des Familienverbundes auch im Krankenhaus ermöglicht. Der Erfolg dieser Möglichkeit, des gemeinsamen „Lebens“ der Familie im Krankenhaus, ist jedoch abhängig von der Beziehungsqualität ihrer Mitglieder („Manchmal wäre es auch angebracht, wenn auch keine Eltern dabei wären.“).

In einer weiteren Beleggeschichte geht die Autobiografin auf weitere Erfahrungen im Krankenhaus ein:

S: Wir kamen ja auch nie zu den Kindern, wenn man sie besuchen wollte, als sie noch im Brutkasten 'n, sie wurden uns an der Scheibe gezeigt. (Hm) Nicht so wie heute, dass man dahin gehen kann, mit den Kindern groß werden kann, die Betreuung übernimmt, über den Tag, das gab's früher nicht. (Hm) Die wurden uns dann äh - jedenfalls habe ich unsere Anna zehn Tage eher abholen können und als ich dann, sie hatte das Gewicht fünf Pfund, und als ich Claudia abholen wollte, da hab ich gesagt: „Näh, das ist mein Kind nich.“ (Hm) Da sah die ganz anders aus, in den zehn Tagen. (2) Anna, die dadurch, dass sie schon zu Hause war, hat sie schon Form und so und (Name eines Mädchens) sah ganz anders aus. Und das sind auch Zweieiige, ich meine, die sehen heute auch anders aus - die eine ist dunkel, dunkelhaarig, die andere, Claudia ist blond, hell und, und helle Augen und so. Aber damals, im Anfang sahen se wirklich gleich aus, ne. (Hm) (1/29-42)

Die Mutter beschreibt im Text strukturelle Gewalt in Form veränderter Kontakte: Die Klinik verwehrte bzw. erschwerte den direkten körperlichen Kontakt zu ihrer neu geborenen Tochter. Frau S weist jedoch auch darauf hin, dass sich die Situation in der Gegenwart verbessert hat: Heute können enge familiäre Kontakte auch in der Klinik gelebt werden, auch bei längeren Krankenhausaufenthalten. Die Mütter können auch im Krankenhaus – ähnlich wie im familiären System – Betreuungsleistungen für die Kinder übernehmen und so die Normalität des Alltags aufrechterhalten.

Der enge familiäre Kontakt auch bei außerhäuslicher Unterbringung und die routinierten Funktionsabläufe stellen für das Kind (und somit auch für die Mutter) einen protektiven Faktor dar: Ein gutes Beziehungsverhältnis zwischen der Mutter (den Eltern) und den Kindern ist die Voraussetzung für eine gute Entwicklung der Kinder. Krankenhausaufenthalte ohne Anwesenheit der Mutter gefährden dagegen nach Auffassung der Mutter die kindliche Entwicklung und stellen daher einen Risikofaktor dar.

S: Ja, und dann sind wir in 'er Behandlung gewesen. Wie gesagt, der, die hatte 'nen Nabelbruch (hm) und äh, dann die Augen, die, die waren schwach. Und dann, als die anderthalb Jahr alt war, da sind wir, äh, da sagte die Ärztin: „Ich kann das nicht feststellen, in wie, wie viel, wie die sehen können oder was die sehen können oder ob sie überhaupt sehen können.“ (Hm) Und: „Sie müssen das äh in der Augenklinik machen.“ Und war ich da immer, sind wir immer hingefahren. Und äh, dann sind wir aufgenommen worden, im, zwei Tage vor der Geburt unserer dritten Tochter (hm), unserer vierten Tochter, so, zwei, zwei Tage vorher. Und dät, unsere Tochter wurde Sonntag geboren und dann äh und dann wurde nachmittags mein Mann gesucht, vielmehr stand die Polizei da, als wir nach Hause kam'n, nach 'em Besuchstermin: „Sie müssen sofort in die Augenklinik kommen, äh, mit den Zwillingen ist was.“ Und dann musste mein Mann unterschreiben, Verdacht auf Gehirnhautentzündung, dass sie da diese Punktion machen konnten. (Hm) Stimmt aber nicht. Die Zwillinge hatten wohl vorher äh, 'ne Bronchitis gehabt und hatten Boromycin gekriegt. Aber vielleicht auch dadurch, dass sie von zu Hause weg waren, in der Klinik, alleine (hm), fremde Menschen, dass sie sich verkrampft, oder ich weiß es nicht. Zuhause, in den ganzen, in der ganzen Zeit haben die nie gekrampft. (Hm) (1/42-2/12)

Die Spannung des Textes hinsichtlich der Thematik „Risikofaktor: Verhinderte familiäre Kontakte in medizinischen Einrichtungen“ steigt weiter an und erreicht ihren Höhepunkt in der Feststellung, dass eine institutionell verhinderte Eltern-Kind-Beziehung zur Vereinsamung des behandelten Kindes und zu schwerwiegenden Erkrankungen bzw. Krankheitssymptomen geführt hat.

Die Krankenhausaufenthalte haben für die Zwillinge darüber hinaus eine Vielzahl sozialer Folgen, nämlich neben den bereits geschilderten Unterbrechungen enger familiärer Kontakte auch die Erfahrung von Isolation im Krankenhaus und den Ausschluss von gemeinschaftlichen Freizeitmaßnahmen.

S: Bei der ersten Freizeit waren unsere Zwillinge nicht dabei, die waren damals in, wie gesagt, die waren viel in Bad (Name) wegen Operationen usw. (Hm) Das zwischendurch (immer wieder, Erg. Frau S vom 26.01.2010), das find' ich auch immer schlimm. Die kamen, die wurden operiert, von uns war niemand dabei. Die kamen aus der Narkose, war niemand von uns dabei. Ers mal waren die drei andere, die uns auch brauchten, ne. (Hm) Und äh, äh, das war auch nicht so, man konnte nicht einfach da. Und, und, und Familienpflegerinnen und so weiter gab's auch nicht, die sich um die anderen kümmerten. (Hm) Das musste man alleine (2) bringen. (Hm) Und

deswegen hab ich den Führerschein gemacht. Und dann bin ich sofort zwei Ta, zwei Monate später, als wir den Wagen hatten, bin ich sofort nach (Name eines Badeortes) gefahren. Dann hab ich jemanden mitgenommen. Fahren konnt' ich, hatte aber noch 'n bisschen Schiss (lacht), jedenfalls vor der Autobahn. Später hatten wir 'nen großen Bedford, da saß ich so als kleine Frau da hinter'm Steuer (imitiert einen LKW-Fahrer) und ... (9/23-37)

Die Unterbrechung der familiären Kontakte während des Krankenhausaufenthaltes der Zwillinge ist jedoch nicht – wie in den vorausgehenden Textsequenzen betont wird – ausschließlich durch klinische Entscheidungen bedingt, sondern u. a. auch dadurch, dass im Falle der Abwesenheit der Mutter von der Familie die Betreuung der anderen Familienmitglieder nicht gesichert ist und keine Möglichkeiten der Familienhilfe bestehen. Zusätzlich besteht auch ein Mobilitätsproblem auf Seiten der Mutter, das die Mutter jedoch durch den Führerscheinwerb löst. Auf diese Leistung im Rahmen des Copings ist die Autobiografin stolz.

6.1.2.5 Familienveränderungen

Die folgende Texteinheit beginnt mit einer hypothetischen Frage:

S: Ich weiß nich, wie ich geworden wär, wenn ich nur gesunde Kinder gehabt, weiß ich nich. Ich bin ein Einzelkind. Ich hab, ich konnt' noch nich auf 'en Tisch kucken, da hab ich gesucht: „Ich will viele Kinder haben, mehrere Kinder, viele.“ Hab mich nicht festgelegt, wenn zwei auf einmal kommen, dann geht's schneller. Ich bin auch froh, dass ich äh ..., nich ich, ja, ich muss jetzt nur von mir aus sehen, ja mein Mann, da müsste man, selber muss er sagen. (Mein Mann war der Bremsen für mich, Erg. Frau S vom 29.01.2010). Äh, gut, dass wir noch nach der Ge..., Zwillin..., nach den Zwillingen, noch zwei Kinder haben. (Hm) (Wenn es keine Vererbung is, sollte man dann noch ein bis zwei Kinder bekommen. Das is wichtig für den Mann und auch für die Frau. Wenn es Vererbung is, sollte man noch Kinder adoptieren, Erg. Frau S vom 29.01.2010) (2). (10/43-11/7)

Nicht nur im Hinblick auf ihr Erziehungskonzept (vgl. Familienzusammenhalt und Verantwortlichkeit als Mutter), sondern auch bezüglich ihrer Fertilität grenzt sich die Autobiografin von ihren Eltern ab. Ihre Familienplanung ändert sich auch nach der Geburt der behinderten Zwillinge nicht grundsätzlich. Der Text weist darauf hin, dass die Auffassungen des Familienkonzeptes der Autobiografin von denen des Ehemannes, dessen Kinderwunsch nicht so groß ist, abweichen und dass sich die Mutter – mit gewissen Abstrichen - durchsetzt. Sie stellt in der Retrospektive ihrer lebensgeschichtlichen Erfahrungen die Geburt weiterer Kinder nach der Geburt der behinderten Zwillinge als protektiven Faktor heraus und möchte diese Erkenntnis auch an weitere betroffene Mütter und Väter weitergeben („Wenn es keine Vererbung is, sollte man dann noch ein bis zwei Kinder bekommen. Das is wichtig für den Mann und auch für die Frau.“). Der Hinweis auf die Erbkrankheiten als Ausnahmekriterium für diese Empfehlung deutet auf folgende mögliche Lesarten dieses Textes hin:

1. Die Mutter kompensiert die Geburt ihrer behinderten Töchter durch „gesunde“ Kinder.
2. Die Autobiografin will die Familienstruktur mit behinderten Kindern durch weitere „gesunde“ Kinder erweitern.

3. Die Mutter stärkt das durch die Geburt behinderter Kinder geschwächte persönliche Selbstwertgefühl durch die Geburt weiterer „gesunder“ Kinder.
4. Die Mutter distanziert sich im Text zwar oftmals von der negativ konnotierten Auffassung von Behinderung, überwindet sie dennoch nicht – die gesellschaftlichen Wertevorstellungen von Behinderung wirken fort. Ihre Haltung gegenüber Behinderung wäre damit auch durch Ambivalenz gekennzeichnet.

Die Frage, welche Lesart zutrifft oder ob mehrere zutreffen, kann nicht eindeutig beantwortet werden.

6.1.2.6 Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern

Im Folgenden beschreibt Frau S ihre lebensgeschichtlichen Erfahrungen mit sozialen Unterstützungssystemen.

S: Ich bin 'ne ganz andere Generation, das macht auch was aus. (Hm) Da war alles noch nicht so weit wie heute. Das is ja praktisch erst weiter gekommen, aufgebaut worden, ne. (Hm) Damals, wer konnte uns denn was sagen? Wer hat uns geholfen? (Hm) Als die Zwillinge geboren wurden, da kriegte ich, da kriegte ich, habe ich den Kursus mitgemacht für die Entbindung. (Schwangerschaftskurs, Erg. Frau S vom 26.01.2010) Das war der zweite Kursus von der Mutterschule her, da hab ich dann Windeln gekriegt, das war das einzige. Hilfe hab ich von keinem gekriegt. (Hm) Als, auch, als auch die (Behinderung fest stand, da mussten wir damit fertig werden, die Ärzte sprachen auch nicht mit uns .. gab es nich: „das kann ich nicht“, vielmehr: „du musst fertig werden“. (Hm) (5) Da haben höchstens die Nachbarn gesacht, wenn ich einkaufen ging, hat die Nachbarin drauf aufgepasst. In der Zeit bin ich einkaufen gegangen, ohne Kinder. (Hm) (6) (12/15-28)

Die Textsequenz beginnt mit dem Hinweis darauf, dass die Erfahrungen der Autobiografin mit ihren behinderten Kindern in der Vergangenheit verortet sind, dass sich die öffentlichen Unterstützungen für Menschen mit Behinderungen zwischenzeitlich verbessert haben und dass dieser Fortschritt das Ergebnis einer prozesshaften Aufbauleistung ist; aus dem Gesamtduktus des biografischen Textes könnte man ergänzen, die wesentlich auch von Eltern behinderter Kinder und von der Autobiografin persönlich geleistet worden ist.

Der Mutter sind in der Vergangenheit von Fachleuten (z. B. von Ärzten) keine Informationen über Behinderungen sowie über das familiäre Leben mit behinderten Kindern gegeben worden und den Familien hätten damals keine oder wenig Hilfen des Gesundheitswesens und öffentlicher Institutionen zur Verfügung gestanden: „Hilfe hab ich von keinem gekriegt“.

Trotz dieser ausbleibenden sozialen Ressourcen betont die Autobiografin ihre persönliche Stärke, die sich darin zeigt, dass sie sich der Aufgabe der Lebensbegleitung ihrer behinderten Töchter auch allein gestellt hat, dass sie sich Wissen und Kompetenzen selbst angeeignet und auch soziale Netzwerke in der Nachbarschaft aufgebaut hat.

6.1.3 Die Partnerschaft

Der gesamte autobiografische Text macht keine expliziten Aussagen zur partnerschaftlichen Beziehung. Ihren Mann erwähnt Frau S lediglich im familiären Kontext und relativ selten, im Interview insgesamt achtmal.

S: Wie gesagt, wir waren immer in Behinderung, in Verbindung mit dem Kinderarzt, mit meinem Mann, zu zweit Samstag hingefahren. (Hm) (2/23-25)

Die Autobiografin nimmt die Kinderarzttermine zur Untersuchung/Behandlung der Zwillinge gemeinsam mit ihrem Mann wahr. Der Grund in der Terminwahl der Arztbesuche liegt wohl in der Tatsache, dass der Ehemann berufstätig ist und daher nur samstags terminlich zur Verfügung steht und das Kraftfahrzeug fahren kann – Frau S hat zu diesem Zeitpunkt noch keinen Führerschein. Ob die gemeinsame Wahrnehmung der Termine in der partnerschaftlichen Beziehung, der gemeinsamen Beziehung und gemeinsamen Verantwortlichkeit für die Kinder begründet ist oder pragmatisch bedingt ist, da immer der Ehemann zu diesem Zeitpunkt das Kraftfahrzeug fahren kann, geht aus dem Text nicht hervor.

Der folgende Text spricht eher für die zweite Variante der Textanalyse:

S: Bis der Arzt kam und sagte: „Totaler Zusammenbruch, sie müssen acht Tage aussetzen.“ Es war keiner da. Mein Mann musste arbeiten, er musste das Geld verdienen. (Hm) War doch so? (3/37-39)

Diese Sequenz deutet darauf hin, dass sie sich als Mutter im Hinblick auf die Betreuung der Kinder allein verantwortlich fühlt und auch ihr Mann aufgrund seiner Berufstätigkeit nicht zur Verfügung steht. Der Text deutet darauf hin, dass in der Familie noch traditionelle Rollen praktiziert werden (so ist die Frage: „War doch so?“ wohl als rhetorische Frage zu verstehen ist). So kommt dem Ehemann neben der Berufstätigkeit und der finanziellen Versorgung der Familie auch die formale Rolle zu, die Familie nach außen hin zu vertreten und rechtsverbindliche Erklärungen abzugeben (als Restbestand der Rolle des Haushaltsvorstandes). So formuliert die Autobiografin an einer anderen Stelle des Interviews:

S: Und dann musste mein Mann unterschreiben, Verdacht auf Gehirnhautentzündung, dass sie da diese Punktion machen konnten. (2/6-8)

Die Initiative des familiären Handelns (im Zusammenhang mit der Kinderbetreuung) geht nach Einschätzung der Autobiografin primär von ihr selbst aus. Der Ehemann stimmt wohl grundsätzlich dem Erziehungskonzept seiner Ehefrau zu und unterstützt sie im Rahmen seiner zur Verfügung stehenden Zeit. Wichtige Entscheidungen trifft anscheinend die Mutter. Die eheliche Kommunikation in Bezug auf die Kindererziehung und –betreuung ist eher zurückhaltend.

S: Wir haben nur im Groben miteinander gesprochen, mein Mann beobachtete genau, was gemacht wurde. Und ich wusste, dass er mit dem, was ich machte, einverstanden war. (11/30-32)

Der folgende Text deutet darauf hin, dass sich das Paar hinsichtlich des Kinderwunsches nicht einig ist und der Ehemann den Wunsch seiner Frau nach vielen Kindern leicht reduziert.

S: (Mein Mann war der Bremser für mich, Erg. Frau S vom 29.01.2010). Äh, gut, dass wir noch nach der Ge..., Zwillin..., nach den Zwillingen, noch zwei Kinder haben. (11/1-3)

Die Autobiografin erlebt die anderen Familienmitglieder, auch ihren Ehemann als soziale Ressource im Coping-Prozess der Mutterschaft ihrer behinderten Zwillinge. Die Funktion und die Bedeutung der familialen Ressource beschreibt die Autobiografin:

S: Wir sind keine heile Familie, ganz normal. Bei uns gibt's natürlich auch Zoff. Aber wir halten zusammen und das is wichtig, ganz wichtig. Alle wissen, ich bin da. Die haben auch eigene Ideen und ich will auch meine Ruhe haben, ich hab auch ein Recht drauf, Erg. Frau S vom 26.01.2010). (Gut, dass mein Mann mich zurück gehalten hat, sonst hätt' ich immer meinen Senf dazu gegeben, Erg. Frau S. vom 29.01.2010). Mein Mann war der Bremser für mich.“ (11/34-40)

Die Funktion des „Bremers“ schreibt die Autobiografin zweimal im Gesamttext des Interviews ihrem Mann zu. Für Frau S ist es wohl wichtig und wertvoll, dass sie von ihrem Partner zum Innehalten, zur Verlangsamung und zum Reflektieren ihres familialen Handelns veranlasst wird. Dieses Verhalten des Ehemannes trägt auch wohl zum familiären Frieden bei. Auch an einer anderen Stelle regt der Ehemann das Reflektieren der Autobiografin an:

S: Und äh, tja, da hat mein Mann gesagt: ‚Du musst es wissen, ob Du aus dem Haus willst, nech.‘ Da hab ich überlegt ... (5/35-37)

Der Ehemann der Frau S lässt offensichtlich seiner Frau letztlich die Entscheidungsfreiheit.

6.1.4 Die eigenen beruflichen Tätigkeiten

Die Mutter beschreibt im Text den Prozess ihrer beruflichen Karriere im Anschluss an die Geburt der behinderten Zwillinge, die in deren eigenen Wohnung beginnt:

S: Bis 75, von 72 bis 75, hab ich Bü..., hab ich 'en Schreibtisch bei den Kin..., bei den Zwillingen gehabt, im Zimmer. Und dann hab ich für „Dienst der Kirche an Schulen“ in (Ortsbezeichnung) gearbeitet. Ein Franziskanerpater, der war davon äh ausgerufen worden, ne, der sollte das machen. Vorher war es (Name eines Pfarrers) aus (Ortsname), der es schon mal gemacht hat. Und Pater (Name) und (Name), die haben es auch so, auch so sporadisch gemacht. Aber der war da fest eingestellt, da für diese Freizeit..., für diese Wochenend-Tagungen, für Oberschulen, für Schulen überhaupt. Und äh, so Schulwochen waren das dann auch, ne. (Hm) Und da hab ich die Anmeldungen gemacht und die äh Häuser gesucht und Abrechnungen gemacht (hm) und so was. (Hm) Das hab ich dreieinhalb Jahre gemacht. Und dann wurd' das Büro verlegt, nach (Name einer auswärtigen Stadt). Und dann, (4) das war von 72 bis 75. (Hm) Aber, das war

interessant. Heute sehe ich manche Eltern, die sind inzwischen Eltern, die ich bei mir gehabt hab. (4/45-5/12)

Die Autobiografin hält neben ihrer Tätigkeit als Hausfrau und Mutter ihr Selbstkonzept im Hinblick auf eine außerfamiliäre berufliche Tätigkeit aufrecht. Sie stellt sich stets neu auf die jeweilige familiäre Situation und die zur Verfügung stehenden beruflichen Möglichkeiten ein. Die berufliche Tätigkeit erschließt der Mutter weitere soziale Kontakte. Mit den Hinweisen „hab ich Bü...[ro, Erg. M. Sch.], hab ich 'en Schreibtisch bei den Kin..., bei den Zwillingen gehabt, im Zimmer“ und „Aber das war interessant.“ stellt die Autobiografin heraus, dass sie die Familiensituation mit behinderten Kindern adaptiert hat und ihr die Vereinbarkeit von Betreuung ihrer Kinder einerseits und beruflicher Tätigkeit (von Zuhause aus) andererseits gelungen ist.

Nach dem Heimarbeitsplatz nimmt Frau S eine außerhäusliche Tätigkeit in einem Seniorenheim auf:

S: Die Kinder gingen ja morgens um sieben, wie gesacht, um sieben Uhr aus dem Haus, zur Schule. Und äh, unsere anderen war hier an der Gesamtschule. Und ich bin, das war 75, in, als ich die andere Arbeit, als das Büro verlegt worden war, wurd' ich gefragt, sie hätten gehört, ich wäre frei, ob ich nich im Altenheim arbeiten könnte. (Hm) Das war das (Name eines Stifts) in (Namen einer Stadt), das wurd' umgebaut damals, da war die Leiterin, die hatte Unterschlagungen, das musste ganz neu aufgebaut werden. Und äh, tja, da hat mein Mann gesacht: „Du musst es wissen, ob Du aus dem Haus willst, nech.“ Da hab ich überlegt: Die sind alle weg, ich geh erst, fang erst um halb neun, um neun Uhr an. (Hm) Halb neun bin ich gefahren, bis dahin sind alle Kinder weg, und 'nen halben Tach und bin um halb vier oder um drei Uhr so was wieder zu Hause. (Hm) Und um vier Uhr kamen die Zwillinge. Die waren die ersten und wenn die anderen, dann war'n wir zu dritt. Und äh, das ging auch eigentlich ganz gut. Wenn einer krank war und ich hab dann manchmal Claudia auch schon mal mitgenommen, wenn se so krank, aber unsere sind, organisch sind die ganz gesund. Auch, ich wüsste nicht. Die haben ganz genau normal die, die Kinderkrankheiten auch durchgestanden, dass das länger war oder extra, (hm) überhaupt nicht. Alles, alles war auch, die sind weit widerstandsfähiger als manche andere, wirklich. Das ist nur diese äh, was sie später festgestellt haben, Spastische Tetraplegie, ne. (Hm) (5/29-48)

Die Mutter legitimiert im Text, dass ihre außerhäusliche berufliche Tätigkeit mit ihrer Rolle als Hausfrau und Mutter (behinderter Kinder) kompatibel ist. Sie stimmt die Familienfunktionen und beruflichen Bedingungen aufeinander ab und entwickelt Konzepte zur Vereinbarkeit von Mutterschaft und Berufsausübung auch in familiären Belastungszeiten, wie z. B. bei Erkrankungen der behinderten Kinder.

Die Mutter rechtfertigt im Text die Ausübung ihrer beruflichen Tätigkeit mit Hinweisen auf das geglückte Zeitmanagement und den guten gesundheitlichen Zustand ihrer Töchter. Die Legitimation der Mutter im Text deutet darauf hin, dass sie ihr Selbstkonzept der doppelten „beruflichen“ Tätigkeit als Hausfrau/Mutter und Teilzeitarbeit in einem Seniorenheim konträr zur gesellschaftlichen Rollenzuschreibung an Mütter behinderter Kinder erlebt.

Auch in einer weiteren Textpassage geht Frau S auf ihre berufliche Tätigkeit ein:

S: Ja, und in dem Jahr wurde mein Mann noch krank und dann musste ich auch da sein und das war gut, dass ich die Kur gehabt hab, da konnte ich das dann weitermachen. Und dann bin ich

angefangen zu arbeiten, außem Haus, außerhalb (lacht), am 1. Oktober. In dem Altenheim war ich, bis auf zwei Monate, 19 Jahre. (Hm) (Unterbrechung) (8/23-28)

Die Mutter stellt im Text den großen Zeitraum ihrer beruflichen Tätigkeit präzise heraus und präsentiert damit ihre Selbstwirksamkeit und den Erfolg ihres Selbstkonzepts der Vereinbarkeit von Mutterschaft behinderter Kinder und Berufstätigkeit.

Die folgende Erzählung beginnt mit einer rhetorischen Frage:

S: (Männlicher Vor- und Familienname), den Musiker, den kennen Sie ja. (Hm) (Männlicher Vor- und Familienname), den kennen Sie. (Hm) Ging ein' Tag, ein' Tag schellt's bei mir an der Tür, mach die Tür auf, da sacht einer: "Ich bin (Vor- und Familienname), ich wollte Sie doch mal kennen lernen." Und danach, sechs, vielen Jahren hier, traf ich den, weil er bei uns in der Gemeinde, Lieder, und mit seiner Frau, und stellte seine Musik vor und machte mit den Kindern auch was und dann sachte ich so zu ihm: "Bei mir schellte es mal einen Tag an der Tür und: „Ich bin (Vor- und Zuname).“ (lacht) Ich hab da gearbeitet, das war auch gut so, das lenkte einen ab, ne. (Hm) (5/12-20)

Die Autobiografin stellt auch in dieser Erzählung heraus, dass sie durch ihre berufliche Tätigkeit, selbst in der Heimarbeit, Kontakte zu anderen Menschen, in diesem Fall zu einem prominenten Musiker, herstellen konnte und so Anerkennung und Wertschätzung erfuhr. Ein weiterer Zugewinn besteht für die Mutter darin, dass sie mit der Berufstätigkeit ihre bisherige Fokussierung auf die Behinderung ihrer Töchter aufbricht und weitere Lebensperspektiven erschließt („das lenkte einen ab, ne“). Die berufliche Tätigkeit stellt für die Mutter angesichts der Behinderung ihrer Töchter eine Ressource im Coping-Prozess dar, die Frau S mit dem Zusatz „ne“ besonders betont. Auch dieser Text weist darauf hin, dass die Mutter auf ihre berufliche Tätigkeit stolz ist und durch sie öffentliche Anerkennung bekommt.

6.1.5 Die eigenen ehrenamtlichen Tätigkeiten

Frau S wirkt in einer Kirchengemeinde bei der Gründung einer Caritasgruppe mit.

S: Vorab ersmal: Bei uns wurde die Ca..., in der Gemeinde wurde die Caritasgruppe gegründet. (Hm) Und, äh da war ich auch bei. Und dann hab ich gesagt: „Ich kann weiter nichts arbeiten, aber ich kann den Eltern helfen oder zeigen, wie man's macht, die behinderte Kinder haben. (Hm) Weil ich für unsere Zwillinge ja schon so Manches durchgeboxt hatte und mich erkundigt hatte und so. (Hm) Das ist das, was ich anbieten kann (hm), wenn was is. (8/30-36)

Die ehrenamtliche Tätigkeit der Mutter steht im Zusammenhang mit der Lebensbegleitung ihrer behinderten Kinder und ihrer religiösen Verortung als katholische Christin. Diese Motive veranlassen sie, sich im sozialen Bereich zu engagieren. Insbesondere im Bereich der Behindertenhilfe hat sie Kompetenzen erworben und Erfahrungen gesammelt. Dieses Wissen will sie auch an andere Eltern von Kindern mit Behinderungen weitergeben. Ein wichtiger Erfahrungshintergrund stellt dabei für Frau S ihr Kampf (mit Institutionen, Krankenkassen etc.) dar.

S: Und äh, kurz darauf kam 'n Aufruf in'er Zeitung, wir waren ja alles Neulinge (in Sachen Behinderung am Ort und in der Kirchengemeinde, Erg. Frau S vom 26.01.2010), und alles neu, alles neu, von unten her und da war ein Pfarrer (Familiennamen), der auch mit Pfarrer (Familiennamen) und Familiennamen, die drei waren's von evangelischer Seite. Der Pfarrer (Name) war Studentenpfarrer und der suchte Familien mit behinderten Kindern. (Hm) Und dann hab ich mich gemeldet und dann haben wir praktisch das gegründet. Wir trafen uns jede Woche und dann wurde gesprochen, mit den Eltern ers mal gesprochen, was Behinderung, wer, was und so, was dann, was anstand. (Wir haben die Eltern beraten bei Behördengängen, welche Hilfen gibt es, auch gegenseitige Hilfen; aber: man darf auch heute den Eltern nich alles abnehmen. Verdammt noch mal, ich hab auch meinen eigenen Kopp, Erg. Frau S vom 05.02.2010). (Hm) Man musste sich auch ers mal kennen lernen, überhaupt ers mal (2) sortieren, so ungefähr, ne, (man lernt nur dazu, Erg. Frau S vom 26.01.2010). (Hm) Das is ja nich immer gleich, man fällt sich ja nich immer um Arm, ne. (Hm) (8/36-9/3)

Der Text stellt heraus, dass der Arbeitskreis für Eltern behinderter Kinder überkonfessionell angelegt ist. Die Autobiografin hat die Funktion der Beraterin für andere Eltern übernommen. Wichtig ist Frau S dabei die Achtung der Autonomie, der Eigenaktivität und Eigenverantwortlichkeit der Eltern: „Verdammt noch mal, ich hab auch meinen eigenen Kopp“.

Neben der Beratung anderer Eltern organisiert Frau S im Arbeitskreis die Durchführung regelmäßiger Veranstaltungen.

S: Und dann stand an, Stadtranderholung (für Familien mit Kindern, auch behinderte. Hier im Haus lebten 68,69,70 acht Familien mit 52 Kindern, sozialer Brennpunkt, Erg. Frau S vom 05.02.10). Und da war Schloss (Name), das war erstes. Und dann, ich glaub', wir waren zwei oder drei Busse, die jeden Morgen dahin gefahren sind. (Hm) Und dann hat Pfarrer (Name) für, für die Studenten gesorgt, der konnte denen das auch als Praktikum bestätigen, bescheinigen. Und ich hab von katholischer Seite aus, obwohl ich auch Betroffene war, ne, aber hab ich äh mit dafür gesorgt, dass wir preiswert Essen kriegten. Ich hab bei (Name eines Stahlwerkes) beim Arbeitsdirektor angerufen, ich hatte nämlich war rumgehört. „Versuchen Sie es da mal, vielleicht is da was.“ Und dann kriegten wir jeden Tag von (Name eines Stahlwerkes) Essen geliefert nach Schloss (Name), Mittagessen für eine, eine Mark achtzig. (Hm) Und da waren wir ganz happy. (Hm) Und dann hab ich Essen ausgeteilt während der Zeit. Unsere Kinder hab ich abgegeben. (Hm) (9/9-23)

Auch im Ehrenamt setzt die Autobiografin ihre Organisationsfähigkeiten ein und erfährt ihre Selbstwirksamkeit. „Mittagessen für eine, eine Mark achtzig“. Sie entwickelt Selbstvertrauen durch die Hilfe, die sie anderen Eltern mit behinderten Kindern gibt und durch soziale Kontakte mit anderen Erwachsenen sowie den Austausch über gemeinsame Erfahrungen.

6.1.6 Werte- und Sinnsysteme

In den folgenden Textsequenzen spricht die Autobiografin die Zukunftsperspektiven ihrer Familie und religiöse Aspekte ihrer Biografie an.

6.1.7 Zukunftsperspektive

Der Text deutet darauf hin, dass sich die Zukunftsplanung der Autobiografin durch die Behinderung ihrer Töchter verändert hat:

S: Und was man auch nich, dass man nich wer weiß wie planen kann. (Hm) Heute is heute, was morgen is, entscheide ich dann. (Hm) Wie gesacht, Klagen und Jammern usw., das gibt's nich. (19) (11/13-17)

Die Zukunft stellt für die Autobiografin einen offenen Prozess dar. Die Zukunftsaussichten und Zukunftsplanung sind unsicher, so dass sich die Mutter auf die jeweilige Situation neu einstellt.

S: Mein Mann is 73 und ich bin, ich werde jetzt 71. (Hm) Und das is so, und ich hab als, ich bin als Betreuerin von Claudia und ich hab jetzt, als ich 70 wurde, hab ich (Name einer Tochter) und (Name eines Sohnes) immer als Ersatz beantragt beim Arbeits..., beim Amtsgericht und die beiden sind Betreuer. Ich kann ja morgen am Tag was passieren, (hm), dann sind die, dann läuft das weiter. (Hm) So sieht's aus. (Hm) (10/2-7)

Die Mutter hat die zukünftige Lebensbegleitung der Tochter Claudia auch über die Zeit ihres Todes hinaus organisiert. Diese Aktivität gibt ihr die Gewissheit, alles Notwendige für ihr schwerstbehinderte Tochter getan zu haben und dass deren Betreuung auf Dauer durch ein Familienmitglied gewährleistet ist. So hält die Mutter den Familienzusammenhalt weiterhin aufrecht.

6.1.8 Religiöse Verortung

Die Autobiografin stellt die Sinnfrage in einen direkten Zusammenhang mit der Behinderung ihrer Zwillinge.

S: Wenn ich so ..., ich hab auch nie gefragt: „Warum?“ (5) „Warum ich?“ „Warum hab ich die (behinderten Kinder, Erg. Frau S vom 26.01.2010)?“ Nie! (5) Vielleicht, weil ich auch äh g... gläubig bin, spielt ja auch 'ne große Rolle, ne. (Hm) Hm? (Hm) (5) Da kann man nich drüber sprechen (entweder hat man dieses Vertrauen, oder. Ich hab den Herrgott im Rücken. Aber ich bin kein Frömmeler, ich steh mitten im Leben, Erg. Frau S vom 26.01.2010), das is man dann, ne. (Hm) lacht (6) (12/30-37)

Frau S. spricht den Satz „Wenn ich so ...“ nicht zu Ende. Er könnte fortgeführt werden: „Wenn ich so [über mein Leben nachdenke, Erg. M. Sch.]“. Dann könnte es bedeuten, Frau S möchte über den Sinn des Lebens als Mutter behinderter Kinder nicht nachdenken und weicht dieser Frage aus bzw. verdrängt sie. „... ich hab auch nie gefragt ...“. Der Text insinuiert eine eher negative, belastende oder ambivalente Einschätzung des Phänomens „Behinderung“, durch die das Lebenskonzept der Mutter und deren Sinnperspektive bedroht und in Frage gestellt werden.

Die Autobiografin versucht diesen inneren Konflikt durch ihre religiöse Verortung zu lösen. Aber gelingt es ihr wirklich? Fungiert der religiöse Glaube wirklich als Schutzfaktor? Frau S stellt im Text heraus, dass sie die Schutzfunktion ihres Glaubens nicht

kommunizieren kann. Religiosität soll für die Mutter das Leben nicht überhöhen. Die Belastungen des Lebens und ambivalente Erfahrungen kann der Glaube nicht aufheben, jedoch erfährt die Mutter durch die stabile emotionale Beziehung zu Gott eine Stärkung.

S: (Der Gedanke, wenn sie vor dir hergingen, wären sie versorgt, Erg. Frau S vom 26.01.2010). Aber denk ich heute nicht mehr. Aber hab ich auch gehabt. Haben Sie das noch nicht gehabt? (3) Ja, ich glaub', Männer denken anders als Frauen. Oder hat Ihre Frau das noch nicht gehabt? (12/13-15)

Die Beziehung zu Gott gibt der Autobiografin Lebensperspektiven auch über ihren Tod hinaus und gibt der Mutter in emotionalen Belastungssituationen die Hoffnung, dass ihre behinderten Kinder auf Dauer begleitet werden.

6.2 Die Verbindung der Lebensgeschichte der Autobiografin mit wissenschaftlichen Theorien

Im Anschluss an die offene Beobachtung der Biografie der Frau S bieten sich zur Verdichtung des Verstehens der Lebensgeschichte der Autobiografin besonders das Resilienz-Konzept, das Empowerment-Konzept und das Coping-Konzept an.

6.2.1 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Resilienz-Konzept

Frau S plausibilisiert in ihrem Interview, dass es ihr gelingt, ihr Leben trotz belastender Lebensumstände im Zusammenhang mit der Mutterschaft ihrer behinderten Zwillingstöchter erfolgreich zu gestalten.

6.2.1.1 Herausforderungen und Risikofaktoren

Als herausfordernde bzw. belastende Lebensumstände evaluiert Frau S erschwerte medizinische pränatale und natale Bedingungen (z. B. Frühgeburt, Zwillingsgeburt), sich widersprechende ärztliche Einschätzungen und Diagnosen, wechselnde Einschätzung der medizinischen Situation der Zwillinge zwischen Entwicklungsverzögerung und Schädigungen/Beeinträchtigungen im Rahmen einer Behinderung. All diese Aspekte erlebt sie als Bedrohung. Die Unsicherheit, ob es sich nur um ein vorübergehendes Entwicklungsdefizit oder tatsächlich um eine Behinderung der Töchter handelt, belastet die Mutter - erst nach einigen Jahren erlangt die Mutter Gewissheit über die Behinderung der Töchter durch die von der Autobiografin akzeptierte Diagnosestellung eines Arztes. Die diagnostizierte Behinderung der Zwillinge stellt für die Mutter einen Risikofaktor dar, der sich in Form von psychosozialen Stressoren (Laucht 2001) äußert: Die Mutter erlebt nicht nur die lange Bettlägerigkeit der Tochter Claudia und die damit verbundene Pflegetätigkeit als Herausforderung, sondern auch die sozialen Folgen der Behinderung der Töchter, wie die Fremdbestimmung durch Ärzte im Hinblick auf die Art der vorschulischen Förderung, bzw. im Hinblick auf den Förderort, die nicht gegebenen Wahlmöglichkeiten bei der

Aufnahme in die Werkstatt für behinderte Menschen, die erschwerte Begleitung der behinderten Tochter bei einem Krankenhausaufenthalt ...

6.2.1.2 Resilienzfaktor: Ressourcen in der Person und deren Entwicklung

Frau S stellt im Text ihre große Eigenaktivität heraus. Trotz ihrer allgemeinen großen Aktivität gelingt es ihr, persönliche Entspannungs- und Freizeitphasen einzuplanen, so dass sie sich zutraut, aus eigener Kraft ihr Leben und das ihrer Kinder organisieren zu können. Dabei zeigt sie Verantwortungsbewusstsein und Beständigkeit.

Frau S hat die interne Kontrollüberzeugung, dass sie keine Hilfe bei der Lebensbegleitung ihrer Töchter braucht, da sie diese selbst leisten kann. Bei den Problemlösungen zeigt sie sich zwar relativ unabhängig, ihr Handeln ist aber trotzdem auch in soziale Netzwerke eingebunden: In diesem Zusammenhang verweist sie auf die Beobachtung der Kinder durch ihren Ehemann und dessen Unterstützung sowie auf den Austausch mit anderen Familienmitgliedern. Ihre Selbstwirksamkeitserwartung (vgl. Bandura 1977) ist zeitlich unbegrenzt: Sie fühlt sich in der Lage, lebenslänglich, d. h. auch im fortgeschrittenem (hohen) Lebensalter Verantwortung für ihre behinderten Kinder (bei gleichzeitiger Achtung von deren Autonomie) zu übernehmen. Ihre Überzeugung, die Mutterschaft von behinderten Zwillingen dauerhaft meistern zu können, wird selbst in Phasen ihrer persönlichen Erschöpfung nicht erschüttert. Vielmehr leitet sie konkrete Maßnahmen zu ihrer Revitalisierung ein, wie z. B. die Durchführung einer Rehabilitationsmaßnahme und vorbeugende Maßnahmen durch Einplanung von freien Zeiten, z. B. durch regelmäßiges Singen in einem Chor.

Die Autobiografin verfügt über ein flexibles Selbstmanagement. So plant sie persönliche Freizeitmöglichkeiten (z. B. im Chor) ein oder erhöht ihre Mobilität durch den Erwerb des Führerscheins im mittleren Lebensalter. Bei der Lösung alltäglicher und besonderer Lebenssituationen, selbst bei verschärften Belastungssituationen (wie z. B. beim Umzug in eine andere Wohnung) zeigt sie sich kreativ und versiert.

Anlässlich der Realisierung eigener Lösungen zeigt Frau S Durchsetzungsvermögen, wie z. B. bei der Unterbringung ihrer Töchter bei ihrer Mutter anlässlich ihrer bereits erwähnten Rehabilitationsmaßnahme. Sie zeigt Flexibilität im Umgang mit Problemen und Herausforderungen.

Das Vertrauen in die eigenen Kräfte und ihre Selbstwirksamkeit erfolgt im Einklang mit der Selbstwirksamkeit der Familie und wird ergänzt durch das Vertrauen in die Wirksamkeit der unterstützenden Lebensbegleitung Gottes. Ihre Beziehung zu Gott stellt neben der familialen Ressource eine wichtige personale Ressource dar, die Frau S Lebensperspektiven im Sinne eines Getragen-Seins in kritischen Lebenssituationen und auch für die Zukunft gibt. Die Autonomie der Autobiografin und ihre Ressourcen sind damit nicht auf die eigene Person begrenzt, sondern sie werden durch ihre Vertrauen auf die Unterstützung durch die Familie und auf Gottes Hilfe bis ins Metaphysische erweitert.

Auch wenn sie der eigenen Kraft vertraut und glaubt, die Herausforderungen ihres Lebens meistern zu können, so weiß sie doch, dass sie persönliche Grenzen hat, dass sie auch verletzbar ist, dass ihre Gesundheit und Leistungsfähigkeit begrenzt sind und dass sie

Regenerationsräume (wie z. B. persönliche Freizeit) braucht. Ihre positive Selbstwirksamkeitserwartung hält sie auch im höheren Lebensalter – trotz körperlicher und zeitweise psychischer Belastungsreaktionen – aufrecht. Sie geht humorvoll und optimistisch mit dem drohenden Kräfteverfall im zunehmenden Alter um.

6.2.1.3 Resilienzfaktor: Familiäre Faktoren und Entwicklung familiärer Ressourcen

Frau S setzt ihre personalen Ressourcen mit voller Kraft für die aktuelle Optimierung der familiären Entwicklungsaufgaben ein.

Nach der Diagnosestellung sucht sie kreativ nach Lösungen, indem sie sich über mögliche Rehabilitationsmaßnahmen angesichts der diagnostizierten Krankheiten und Schädigungen/Beeinträchtigungen ihrer Töchter informiert. Sie ist grundsätzlich davon überzeugt, den Herausforderungen als Mutter von behinderten Zwillingstöchtern gewachsen zu sein und entwickelt sich dabei in ihrer Wahrnehmung sogar generell zu einer Expertin für behinderte Kinder. So führt sie mit Ärzten fachliche Gespräche über die Behandlung ihrer behinderten Kinder auf „gleicher Augenhöhe“.

Frau S versucht den Risikofaktor „Behinderung der Zwillinge“ durch die Unterstützung ärztlicher Maßnahmen (Beckengips und Ruhigstellung) und den Einsatz von therapeutischen Hilfsmitteln (z. B. eines Lauflernrades) zu minimieren und so die Beeinträchtigungen der Töchter zu reduzieren.

Die Mutter ist zunächst unsicher im Umgang mit Sondereinrichtungen (wie z. B. dem Sonderkindergarten). Sie erwirbt schnell ein Wissen über die Fördermöglichkeiten von behinderten Kindern und entwickelt sich in diesem Zusammenhang zur Expertin für behördliches Handeln. Die Verantwortung für ihre behinderten Kinder möchte sie jedoch nicht auf Institutionen übertragen – lediglich auf andere Familienmitglieder (bzw. auf Gott). Trotz herausgestellter Selbstwirksamkeitserfahrung hat sie eine große Sehnsucht nach Entlastung angesichts aktuell immer wieder erfahrener Belastungen der Mutterschaft von behinderten Zwillingen. Andererseits betont die Mutter – selbst im Lebensalter von über 70 Jahren und eingeschränkter körperlicher Belastbarkeit - ihre produktive Widerstandsfähigkeit.

Die Mutter-Kind-Interaktionen sind durch den fokussierten Blick auf die Ressourcen der behinderten Zwillinge gekennzeichnet. Durch die ressourcenorientierte Wahrnehmung der Tochter Claudia kann die Mutter auch deren eingeschränkte Leistungen wertschätzen (z. B. die Veröffentlichung eines Bildes in einer Ausstellung der Musikschule). Frau S organisiert eigenverantwortlich die vorschulische, schulische und berufliche Karriere ihrer Töchter – auch in Auseinandersetzung mit Repräsentanten der zuständigen Institutionen.

Ihr Erziehungskonzept gegenüber den behinderten und nichtbehinderten Kindern ist gekennzeichnet durch Autonomie, Kooperation und Selbsttätigkeit. Die Lebensbegleitung der behinderten Töchter erfolgt im Spannungsfeld zwischen der Achtung der Autonomie der Töchter und erlebter (lebenslanger) Verantwortlichkeit/Betreuung durch die Mutter.

Frau S ist sich gewiss, alles Notwendige für ihre Töchter auch im Hinblick auf deren Lebenszeit nach ihrem eigenen Tod organisiert zu haben. Die Selbstwirksamkeitserwartung

der Autobiografin im Hinblick auf die Lebensbegleitung ihrer behinderten Töchter schließt daher die Zeit nach ihrem Tod mit ein. Der Glaube an Gott gibt ihr die Hoffnung, dass die behinderten Töchter auch nach dem Tode der Mutter von Gott begleitet werden.

Die Familie stellt für Frau S eine zentrale Ressource dar. Die Familienmitglieder stärken sich innerhalb des sozialen Netzwerkes untereinander und achten gleichzeitig die Autonomie der einzelnen Person – unabhängig davon, ob diese behindert ist oder nicht.

6.2.1.4 Resilienzfaktor: Soziale Faktoren und die Entwicklung sozialer Ressourcen

Bei der Autobiografin Frau S handelt es sich um eine vollständige Familie mit beiden Elternteilen und mit fünf Kindern. Die Familie der Frau S verfügt über ein ausreichendes finanzielles Auskommen. Frau S lebt in einer Wohnung, die in ihrer Größe und Ausstattung den Bedürfnissen und Anforderungen ihrer Familie entspricht. Dennoch bezeichnet sich die Mutter aufgrund erfahrener Ausgrenzungserfahrungen der Mit- und Umwelt als „asozial“, in Bezug auf die Anzahl der Kinder und wohl auch im Hinblick auf die Behinderung ihrer Zwillingstöchter ...

Die Mutter nutzt – trotz erfahrener Ausgrenzung, die jedoch nicht als Risikofaktor wirkt - produktiv soziale Netzwerke der Familie, der Nachbarschaft und der Kirchengemeinde. Sie organisiert erfolgreich verwandtschaftliche und umfeldbezogene Netzwerke.

Frau S gestaltet die gesellschaftliche Wirklichkeit von Menschen mit Behinderung. Sie entwickelt durch ihre kritischen Einstellungen zu Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen diese Einrichtungen weiter (z. B. durch die Erweiterung der Aufnahmekategorien für die Mitarbeiter). Frau S trägt durch ihre Mitarbeit in einer kirchengemeindlichen Gruppe zu einer Änderung von deren Einstellung zu Menschen mit Behinderung bei, indem sie dort ihr pädagogisches Konzept vorlebt, nämlich den Blick auf die Ressourcen zu richten und das Ziel der Autonomie zu verfolgen. So trägt sie dazu bei, soziale Unterstützungssysteme zum Leben mit Behinderung weiterzuentwickeln.

Fazit: Frau R hat im Verlauf der Lebensbegleitung ihrer behinderten Töchter diese Situation meist aus eigener Kraft und durchgängig bis ins höhere Lebensalter meistern können. Sie hat sich erfolgreich bemüht, die Herausforderungen ihrer besonderen Mutterschaft zu akzeptieren und sich mit ihnen zu arrangieren, und kann daher als Mensch bezeichnet werden, der Widerstandskräfte entwickeln kann. Dennoch ist sie in aktuellen Belastungssituationen nicht unverwundbar, wie z. B. ihre psychosomatischen Auffälligkeiten/Erkrankungen zeigen.

6.2.1 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Empowerment-Konzept

Frau S hat durch die Lebensbegleitung ihrer behinderten Zwillingstöchter persönliche Kompetenzen gewonnen, die sie anderen Müttern und Vätern behinderter Kinder zugänglich machen will. Empowerment ist auch in Bezug auf Frau S nicht nur eine individuelle Kategorie, wie an der Entwicklung ihres persönlichen Kompetenzgefühls sichtbar wird, sondern auch eine gruppenbezogene Kategorie. Dies zeigt sich, indem Frau S in ihrem sozialen Umfeld zur Optimierung der Kompetenzen von Müttern und Vätern

behinderter Kinder beiträgt und so auf die Verbesserung der Lebensbedingungen in diesen Familien einwirkt. Die Mutter übernimmt so auch eine gesellschaftliche Verantwortung.

Frau S entwickelt in der Mutterschaft ihrer behinderten Töchter das Gefühl, selbst etwas bewirken zu können, Rappaport bezeichnet dieses Empfinden als Gefühl der Selbstwirksamkeit (1987, S. 121).

Neben der Lebensbegleitung ihrer Kinder versucht die Autobiografin, ihre persönlichen Bedürfnisse zu befriedigen (z. B. Chorgesang als Freizeitgestaltung). Frau S stellt in ihrer Biografie (ähnlich wie Rappaport 1985 und Weiß 1992) heraus, dass im Hinblick auf die gesellschaftliche Dimension des Empowerment auch die ‚vermittelnden Strukturen der Gesellschaft‘ in den Blick genommen werden müssen (Rappaport 1985, S. 273). So engagiert sich die Mutter in einer kirchlichen Gemeinde.

Frau S erlebt als Mutter behinderter Kinder vielfache Widersprüche der sozialen Welt (auch Rappaport geht in seinem Empowerment-Konzept von einer gesellschaftlichen Widersprüchlichkeit und einer damit verbundenen dialektischen Struktur aus): Exklusion statt Inklusion behinderter Kinder in Kindergärten; Ausschluss behinderter Kinder von Leistungsanforderungen, obwohl sie Leistungspotentiale haben; Ausschluss der Mütter behinderter Kinder von der eigenen Berufstätigkeit, obwohl sie Möglichkeiten hätten, einen Beruf auszuüben; Verhinderung der Begleitung behinderter Kinder bei Krankenhausaufenthalten, obwohl diese für die Kinder notwendig wäre und personelle Ressourcen im Krankenhaus einsparen würde.

Die Widersprüche und Paradoxien des menschlichen Lebens, der Gesellschaft und besonders des Lebens mit Behinderung fordern den Menschen nach Rappaport zu einem grundsätzlichen divergenten Denken, einem Denken in Widersprüchen heraus. Dies gilt auch für Frau S, deren Denken und Handeln als Mutter von zwei behinderten Töchtern durch folgende Spannungen und Widersprüchlichkeiten gekennzeichnet ist: Lebenslange Begleitung der Töchter versus Entlassung in die Selbstverantwortlichkeit; Betreuung und Hilfe versus Selbsttätigkeit und Autonomie der behinderten Töchter; Leben/Förderung ihrer behinderten Töchter in inklusiven versus in Sonder-Einrichtungen; persönliche Autonomie der Frau S versus Abhängigkeit von Hilfen anderer; Kritik an der Bedürftigkeitsperspektive versus Akzeptieren notwendiger Hilfen. Im Sinne des *divergenten* Denkens fühlt sie sich weiterhin für ihre Kinder zuständig und akzeptiert gleichzeitig die Ablösung ihrer behinderten Töchter. Sie fordert einerseits die Unabhängigkeit der Familien von staatlichen finanziellen Unterstützungen ein und fordert gleichzeitig vom Staat Hilfen ein, aber nur soviel Hilfen, wie sie für ihre Kinder und Familie wirklich braucht.

Die Biografie der Frau S bestätigt einige von Weiß (1992) im Zusammenhang mit der Frühförderung behinderter Kinder herausgestellte Antinomien, wie z. B. ‚Bedürfnisse des Kindes versus Bedürfnisse der Mütter, Eltern und Familien‘. Die Autobiografin hält das Spannungsverhältnis der Mutterschaft behinderter Kinder aufrecht und gewinnt in diesem Spannungsfeld Kraft und Lebensmut. Man kann bei Frau S von einem Resilienz fördernden Empowerment sprechen, da die Mutter durch die Akzeptanz und das Aushalten der Spannungen, Ambivalenzen und Widersprüche des Lebens mit Behinderung Resilienz entwickelt. So lebt sie einerseits ihre persönliche Autonomie und ihre

Gestaltungsmöglichkeiten und sieht gleichzeitig ihre Abhängigkeit von Hilfen anderer (z. B. innerhalb familiärer und nachbarschaftlicher Netzwerke). Neben dem Aushalten der Widersprüche menschlichen Lebens ist bei Frau S auch eine Versöhnung der Antinomien und Paradoxien beobachtbar, nämlich durch ihren Glauben an Gott. Sie traut Gott zu, die Widersprüche des Lebens aufzuheben.

In der Kooperation mit Professionellen wehrt sich Frau S gegen jede Form der Bevormundung und fordert ein, dass ihre Expertise als Mutter für ihre behinderten Töchter bei Entscheidungen (z. B. über einen geeigneten vorschulischen und schulischen Förderort sowie einer geeigneten Werkstatt für ihre Kinder) berücksichtigt wird. Die Autobiografin macht darauf aufmerksam, dass die Vergabe öffentlicher Mittel und Ressourcen, z. B. der Krankenkassen, dem erhöhten Bedarf von Menschen mit Behinderungen entsprechen müssen – für Prilleltensky (1994) ist die ‚Verteilungsgerechtigkeit‘ neben Autonomie und Selbstbestimmung eine weitere Grundorientierung von Empowerment. Als weitere Kategorie von Empowerment stellt er die „Kollaborative und demokratische Partizipation“ heraus (Prilleltensky 1994, S. 360). Darunter versteht er zunächst die Beteiligung an Entscheidungsprozessen, die ja wie oben beschrieben, Frau S als Mutter behinderter Töchter einfordert. Auch den weiteren Aspekt der „kollaborativen und demokratischen Partizipation“ kann man in der Biografie der Frau S wiederfinden, wenn der Blick auf ihren Einsatz für die Optimierung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderung und ihren Familien in Kirchengemeinde und Gesellschaft gerichtet wird.

6.2.2 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Salutogenese-Konzept und religiöser Glaube

Frau S verortet sich in ihrer Biografie als gläubige Christin. Es soll auf der Folie des Salutogenese-Konzepts der Frage nachgegangen werden, ob der Glaube im Leben der Mutter von behinderten Töchtern als Faktor wirkt, der sie in ihrer Lebenssituation gesund hält. Kennzeichnend für die Biografie der Frau S ist eine Grundhaltung, die Antonovsky (1994) als Kohärenzgefühl, als „Sense of Coherence“ bezeichnet: „... seeing the world as comprehensible, manageable, and meaningful“ (Antonovsky in McCubbin et. al., 1994, S. 129). Lang (1999) betont: „‘Sense of Coherence‘ findet sich als gemeinsamer Wirkfaktor nach Antonovsky in vielen Religionen und Weltanschauungen“ (S. 54). Das ist sicherlich richtig, entscheidend ist jedoch, ob das Subjekt, hier Frau S, diesen Wirkfaktor für sein bzw. ihr Leben entdeckt und lebt.

Für Frau S ist der Glaube an Gott, der alle Menschen, auch behinderte Menschen annimmt und liebt, ‚meaningful‘. Diesen Aspekt beobachtet auch Lang (1999, S. 237) in ihrer Untersuchung mit Müttern geistigbehinderter Kinder. Ähnlich wie Frau S stellen eine Vielzahl von Frauen heraus, dass der Glaube sie emotional unterstützt, dass „... ihr religiöser Glaube ihnen Kraft, inneren Halt, Trost und Geborgenheit schenkt, gerade in der Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Sohnes/ihrer Tochter, in denen sie immer wieder an die Grenzen ihrer eigenen Möglichkeiten gelangen“ (Lang, S. 239).

Der Glaube wirkt bei Frau S als Schutzfaktor, der ihr Leben trotz belastender Lebensumstände ansatzweise stabilisiert (Werner/Smith 1992). Durch das Leben in der

Kirchengemeinde erlebt Frau S darüber hinaus ein religiös geprägtes Unterstützungssystem. Der gelebte christliche Glaube verhilft der Mutter außerdem, die Behinderung ihrer Töchter und die damit verbundenen Belastungen nicht als ihr willkürlich auferlegtes Schicksal zu empfinden, sondern diese Lebenssituation mittels der Komponenten ‚Bedeutsamkeit‘ und ‚Sinnhaftigkeit‘ in ihr Kohärenzgefühl zu integrieren (Antonovsky 1997, S. 35).

Bedeutsam für das Leben der Frau S sind die Mutterschaft und die Lebensbegleitung all ihrer Kinder. Neben ihrer Familie sind für sie der Glaube an Gott und auch das Leben eigener Interessen wichtig. Gerade diese Vielschichtigkeit der Bedeutsamkeiten ist für die Entwicklung des Kohärenzgefühls der Autobiografin kennzeichnend. Ähnlich gestaltet sich die Komponente der Sinnhaftigkeit des Lebens der Autobiografin, die sowohl die Lebensbegleitung ihrer Familie als auch die Realisierung eigener Interessen und ihren Glauben betrifft. Die gegebenen Umstände, die Lebensbegleitung ihrer behinderten Töchter erlebt sie als sinnstiftende Lebensaufgabe, als gottgewollt.

Für die Entwicklung des Kohärenzgefühls ist nach Antonovsky die Selbstwirksamkeitserwartung von großer Bedeutung. Frau S hat hohe Erwartungen an die eigenen Fähigkeiten und deren Realisierung im Alltag der Familie sowie auch im beruflichen und ehrenamtlichen Bereich.

Die Selbstwirksamkeitserwartung der Autobiografin als Mutter von behinderten Töchtern ist einerseits eine Ressource, andererseits aber auch ein Belastungsfaktor. Sie fühlt sich trotz selbständiger Lebensführung ihrer erwachsenen Kinder immer noch für sie verantwortlich. Die Selbstwirksamkeitserwartung der Frau S schließt sogar die Zuständigkeit für ihre Töchter auch nach ihrem persönlichen Tod mit ein. Sie befreit sich jedoch von ihrer lebenslänglichen Verantwortlichkeit für ihre behinderten Kinder durch ihren Glauben an die Lebensbegleitung ihrer Kinder durch Gott. Die Bedeutsamkeit dieser Zuversicht stärkt ihr Kohärenzgefühl, weil sie sich von Gott gesehen und zusammen mit ihrer Familie geschützt fühlt. Der Glaube an Gott wirkt so bei Frau S gerade in belasteten und belastenden Lebenssituationen als sinnstiftende Ressource und Schutzfaktor, der zwar die Spannungen und Widersprüche des Lebens nicht aufhebt, aber der Mutter ermöglicht, die Ambivalenzen des Lebens auszuhalten und zu leben.

So stellt der Glaube an Gott für die Autobiografin einerseits eine sinnstiftende Komponente dar und stärkt so ihr Kohärenzgefühl als Mutter behinderter Töchter. Andererseits ist der belastende Aspekt der Behinderung der Töchter so groß, dass sie der Sinnfrage letztlich doch ausweicht, indem sie das Problem an Gott delegiert, der als liebender Gott nichts Sinnloses zulassen kann. Das Spannungsverhältnis und die Divergenz von Behinderung kann für Frau S jedoch durch ihren Glauben nicht völlig aufgelöst werden und so wandert sie als Mutter zwar durch den Glauben gestärkt, aber letztlich ohne Lösung zwischen den Polen Sinn und Sinnlosigkeit von Behinderung. Die Frage, ob der Glaube an Gott angesichts des Stressors Behinderung für Frau S eine Ressource darstellt und Gesundheitspotenzial im Sinne des Salutogenese-Konzept besitzt, kann daher zwar ansatzweise positiv beantwortet werden, sie bleibt in ihrer Widersprüchlichkeit jedoch eine offene Frage. „Wenn ich so ..., ich hab auch nie gefragt: „Warum?“ (5) „Warum ich?“

„Warum hab ich die (behinderten Kinder, Erg. Frau S vom 26.01.2010)?“ Nie! (5)
Vielleicht, weil ich auch äh g... gläubig bin, spielt ja auch 'ne große Rolle, ne.“ (12/30-33)

6.3 Zusammenfassung

Frau S stellt ihre durch das Phänomen „Behinderung“ geprägte Situation als Normalität dar. Durch die Bewertung der vielfältigen Anforderungen an ihre Kompetenzen und Kräfte als Mutter ihrer behinderten Töchter als „normal“ stellt sie gleichzeitig ihre Fähigkeiten zur Bewältigung dieser Situation heraus.

Durch die Verwendung des Normalitätsbegriffes weist sie auch darauf hin, dass sie Fachfrau für Pädagogik und für Sonderpädagogik ist und über entsprechende Grundkenntnisse verfügt. Weiterhin stellt sie heraus, dass sie ein Wissen über die gesellschaftliche Situation von Menschen mit Behinderung und die gesellschaftliche Bedingtheit von Behinderung hat.

Im Text stellt sie immer wieder ihre Stärken, Fähigkeiten und ihr erfolgreiches Handeln als personale Ressource heraus. Ihre Selbstwirksamkeitserfahrungen stehen im Zusammenhang mit der Mutterschaft ihrer Kinder und ihren persönlichen Zielvorstellungen, z. B. im Hinblick auf eine Berufstätigkeit und ehrenamtliches Engagement. Verbindendes Glied zwischen diesen Bereichen sind das Phänomen „Behinderung“ und die Kategorie „Pflege“. In diesen Bereichen hat sie sich als Fachfrau etabliert und für sich persönliche Ressourcen wie Wissen und Handlungskompetenzen geschaffen sowie soziale Ressourcen entdeckt. Soziale Netzwerke sind ihre Kinder, Nachbarn und andere Familien mit behinderten Kindern; sie wirken als Schutzfaktoren. Ein weiterer Schutzfaktor stellt für sie ihr religiöses Bindungsverhalten zu Gott dar. Alle Ressourcen tragen dazu bei, dass die Mutter ihre sich verändernde Lebenssituation erfolgreich adaptiert. Auch für ihre persönliche Zukunft und die ihrer (behinderten) Kinder hat sie vorgesorgt. Als sichere Begleiter – auch für die Zeit nach ihrem Tod - fungieren ihre Kinder und Gott.

Die Behinderung der Kinder hat zwar das Selbstkonzept der Mutter nicht grundsätzlich verändert (die Familienfokussierung, Autonomie, Berufstätigkeit, Religiosität), sie hat ihm jedoch einen neuen Inhalt und eine erweiterte Sinnperspektive hinzugefügt. Die Erfahrung der Lebensbegleitung ihrer behinderten Kinder stellt somit für die Autobiografin trotz Verunsicherungen ein Benefiz, eine Bereicherung und einen Gewinn dar. Die Mutterschaft behinderter Kinder trägt für sie zu einer Erweiterung, Intensivierung und Verdichtung ihrer Lebenserfahrungen und -perspektiven bei. Trotz Belastungen und Gesundheitsgefährdungen profitiert die Mutter von der Lebensbegleitung ihrer behinderten Töchter, da diese biografischen Erfahrungen ihre Persönlichkeitsentwicklung fördern (z. B. durch die Entwicklung von Empathie für Menschen in Notlagen), so dass die Mutter – trotz der Tatsache, dass sie eine besondere Verantwortung für die Zwillinge übernommen hat, nicht in eine dauerhafte Krise gerät. Aufgrund ihres fortgeschrittenen Lebensalters wäre sie eigentlich in der Großmutterrolle. Aber im Blick auf ihre behinderten Kinder ist sie lebenslang Mutter.

7 EINZELFALLANALYSE FRAU R: EINE ALLEIN ERZIEHENDE MUTTER UND HARZ-IV- EMPFÄNGERIN

7.1 Das beobachtende Verstehen der Lebensgeschichte der Autobiografin

7.1.1 Die biografischen Daten

Frau R wurde 1968 geboren und lebt zur Zeit des Interviews gemeinsam mit ihren zwei Kindern in einer Drei-Zimmer-Wohnung am Rande eines Vorortes einer deutschen Großstadt. Sie ist allein erziehend. Nach der Grundschulzeit hat sie die Gesamtschule besucht, die sie während des 11. Schuljahres verließ. Anschließend machte sie eine dreijährige Berufsausbildung zur Groß- und Einzelhandelskauffrau. Nach bestandener Abschlussprüfung arbeitete sie bis zur Geburt der Tochter in einem Großmarkt.

1992 heiratete sie einen englischen Soldaten. Die Tochter wurde 1992, der Sohn 1994 geboren. Folgende Erkrankungen und Beeinträchtigungen wurden bei ihm diagnostiziert: Gendefekt (ohne genaue Bezeichnung), Wirbelsäulenverkrümmung, Herzfehler, Minderwuchs, Dyslalie, Asthma, Fischeschuppenkrankheit und chronische Mittelohrentzündung. Der Sohn besuchte einen sonderpädagogischen Kindergarten und wurde 2001 in die Schule für Lernbehinderte (Sonderschule) eingeschult, die er bis 2007 besuchte. Nach dem Umzug besuchte er für etwa ein halbes Jahr eine Schule für Lernbehinderte am neuen Wohnort und wechselte dann auf Anraten des damaligen Klassenlehrers an eine Schule für Körperbehinderte (Sonderschule).

Seit 2002 erhält die Familie Leistungen nach dem SGB II. Das Arbeitslosengeld II (auch Hartz IV genannt) wurde gewährt, weil der damalige Ehemann der Autobiografin aus seiner selbständigen Beschäftigung als Computeradministrator nur geringe Einkünfte erzielte, die zur Finanzierung des Lebensunterhaltes der Familie nicht ausreichten.

Die Ehe wurde 2008 geschieden – seit 2007 lebt das Ehepaar getrennt. Zu diesem Zeitpunkt zog die Familie, d. h. die Mutter mit ihren beiden Kindern, aus einer Kreisstadt in den Vorort einer Großstadt um. Die Wohnorte der geschiedenen Partner sind ca. 90 km voneinander entfernt. Frau R erhält weiterhin das Arbeitslosengeld II. Für ihren Sohn erhielt sie bis Anfang 2010 Pflegegeld der Pflegestufe 1.

Das erste Interview wurde am 29.06.2010 (R_1) ebenso wie das zweite Gespräch (R_2) am 20.3.2012 in der Wohnung der Autobiografin geführt. Im Verlauf des ersten Interviews wurde deutlich, dass sich die finanzielle Situation der Mutter aufgrund des Wegfalls der Leistungen aus der Pflegesituation deutlich veränderte und sich die psychische Belastungssituation verschärfte. Daher wurde nach ca. zwei Jahren ein weiteres biografisches Interview mit Frau R geführt. Da das aufgezeichnete Gespräch nicht durchgehend sicher transkribiert werden konnte, fragte der Interviewer telefonisch nach und

konnte die Verständnis- und Verstehensprobleme klären (die telefonischen Äußerungen der Autobiografin werden als Ergänzungen im Text jeweils mit dem Datum des geführten Telefongesprächs vermerkt).

7.1.2 Die Lebenswirklichkeit der Mutter - ihr persönlicher Habitus

Mit Kastl (2009, 61) kann man unter Habitus „... die Gesamtheit der sozial erlernten und ‚eingefleischten‘ Denk-, Wahrnehmungs- und Verhaltensgewohnheiten eines Menschen verstehen: Kommunikationsstil, Auftreten, Gehabe, alle Kompetenzen, die auf einem praktischen, impliziten Wissen beruhen“. Wie sich ein Mensch präsentiert ist das Ergebnis seiner Sozialisation. Der Habitus steht also auch im Zusammenhang mit dem Lebenskonzept der Person. Er beschreibt nach van Essen (2013) eine reflexive/präreflexive Grundhaltung.⁸⁵

In Anlehnung an Bourdieu (1983) stellt Kastl weiterhin heraus, dass der persönliche Habitus in einer Wechselbeziehung zum sozialen Kontext steht und vom dort herrschenden sozialen Beziehungsgeflecht und der gesellschaftlichen Position des jeweiligen Habitusinhabers mitbestimmt wird.

Zu den ‚eingefleischten‘ Gewohnheiten gehört auch der Umgang mit sich, dem eigenen Körper und Lebensraum. Bei den Gesprächen in der Wohnung der Frau R konnte beobachtet werden, dass die Autobiografin ein gepflegtes Äußeres hat. Ihre Wohnung ist zweckmäßig sowie gemütlich eingerichtet und macht einen sauberen Eindruck. Im folgenden Text spricht Frau R ihre Gewohnheiten zur Zeit des zweiten Interviews (2012) an:

R: Also ich selber, ich versuche jetzt, ich hab jetzt ’n bisschen Luft, dass ich halt versuche etwas zu machen, was mir Spaß macht. Sei es, ich geh mal äh... Ich geh gern mit Leuten mich unterhalten, das ich mich mal verabrede oder halt einfach nur mit ihr [der Hündin, Erg, Frau R am 18.04.2012] spazieren gehen, einfach nur [zur Ruhe zu kommen, oder Verabreden, telefonisch mich mit Leuten unterhalten, Erg, Frau R am 18.04.2012] oder Billardspielen gehen, dass ich mal an mich denke, weil mein, mein Part, mein Leben is eigentlich auf’er Strecke geblieben in dem Sinne, was jetzt mein Privatleben anbelangt und dem Sinne. [...] Aber (3) geht immer irgendwie. Würde sagen, ich würd’s immer wieder tun. Und jetzt is natürlich, ich kann jetzt auch ’n bisschen was mich tun, das versuch ich auch umzusetzen, (hm) was vorher nich so gegeben war. (Hm) (8) Ich sach mir, es gibt immer noch Leute, denen geht’s schlimmer dran, also ich muss sagen, mir geht’s eigentlich relativ gut. (Hm) (30) (R_2 7/16-35)

⁸⁵ „Grundsätzlich wird der Habitus als „eine Seinsweise, ein habitueller Zustand des Körpers, eine Tendenz, ein Hang oder eine Neigung, sich auf spezifische Art und Weise zu präsentieren und zu handeln“ (Liebsch 2008, 76), bzw. als das „einverlebte Orientierungswissen“ (Meuser 2007, 210) bezeichnet. Bourdieu definiert die unterschiedlichen Ausprägungen des Habitus als „Systeme dauerhafter Dispositionen, strukturierte Strukturen, die geeignet sind, als strukturierende Strukturen zu wirken, mit anderen Worten: als Erzeugungs- und Strukturierungsprinzip von Praxisformen und Repräsentationen“ (Bourdieu 1976, 165, Herv. aufg.). Mit dem Habitus wird demnach die (reflexive wie präreflexive) allgemeine Grundhaltung einer Person bezeichnet“ (van Essen, S. 34).

Der Text deutet darauf hin, dass Frau R sich über einen langen Zeitraum hinweg infolge einer intensiven Lebensbegleitung nur wenig von ihrem Sohn abgegrenzt und ihre persönlichen Zielvorstellungen neben der Mutterschaft ausgeblendet hat („...mein Part, mein Leben is eigentlich auf’er Strecke geblieben“). Der Text insinuiert eine fehlende Passung zwischen den Freizeitgestaltungsmöglichkeiten und ihrem persönlichen biografischen Entwurf bzw. den persönlichen Bedürfnissen.

Aufgrund des zunehmenden Alters ihres behinderten Jungen und der Zunahme von dessen selbständiger Lebensführung kann sie Perspektiven für neue eigene Verhaltensgewohnheiten entwickeln, z. B. im Hinblick auf die Aufnahme einer beruflichen Tätigkeit und persönliche Freizeitaktivitäten. Sie orientiert auch weiterhin ihre Lebensgestaltung an der Lebensbegleitung ihres Sohnes. Trotz ihrer bis in die Zeit des zweiten Interviews (2012) anhaltenden Belastungs- und Verzichtserfahrungen⁸⁶ bewertet Frau R die Situation mit und die Beziehung zu ihrem Sohn positiv: „Würde sagen, ich würd’s immer wieder tun.“

Zum persönlichen Habitus gehören auch die Gewohnheiten, welche die Autobiografin in dem folgenden Passus beschreibt.

R: Wo mein Ablauf, wenn ich morgens mit ihr [die Schwester, Erg. M. Sch.] spazieren gehe, dann halt ich bei ihr an, denn meine Schwester, meine Mutter passt auf den Hund von meiner Schwester auf, weil sie hat einen Hund aus dem selben Wurf. Und wir gehen dann nachmittags so mit den Hunden spazieren, meine Schwester und ich, mit den Hunden. (Hm) (3) Ja und mein Bruder wohnt auch nich weit und meine Schwäge-, Exschwägerin wohnt auch hier in der Nähe, das geht schon. Und ansonsten, meine Schwester, wenn was sein sollte, rufe ich an. Sie wohnt in (Name einer nah gelegenen Stadt), das ist dann auch nich so weit, das geht schon. (Hm) (4) Hm (7) (R_2 4/18-26)

Frau R präsentiert in ihrer Autobiografie den täglichen Spaziergang mit ihrer Schwester sowie ihrem eigenen und deren Hund als routinisiertes Handeln. Diese Spaziergänge stehen im Zusammenhang mit einem Zugewinn an zeitlichen Gestaltungsmöglichkeiten und sozialem Kapital in Folge des Heranwachsens ihres Kindes: Einerseits ermöglicht der herangewachsene Sohn ihr größere, frei gestaltbare Zeitfenster aufgrund seiner zunehmenden Selbständigkeit und seiner Anwesenheit in einer Ganztagschule. Andererseits ist diese Art der Tagesablaufgestaltung durch die Intensivierung der Beziehung zu ihrer Schwester bedingt, die ebenso wie Frau R einen Hund hat und gern spazieren geht. Die wiederholte Aussage „das geht schon“ kann darauf hindeuten, dass die Autobiografin ihre derzeitige Situation unter dem Aspekt ihrer Zugehörigkeit zu einem sozialen Netzwerk zwar nicht als optimal, grundsätzlich aber als ausreichend ansieht.

⁸⁶ In der Vergangenheit war die Mutter durch die Lebensbegleitung des Sohnes durchgehend beschäftigt und hatte keine Möglichkeit zur Regeneration. Das hat sich erst in der Jetztzeit des zweiten Interviews geändert: „Na, dann krieg ich eben das, was mir gut tut. Gehe viel spazieren mit ihr [der Schwester, Erg. M. Sch.] spazieren mit meinem Hund, bin auf’m Hundeplatz zweimal in der Woche, fahr mit meinem Sohn dann Fahrrad, bei diesem Wetter (hm) - und dann halt ausruhen, was ich Jahre lang nich gemacht habe.“ (R_2 3/23-27)

Eine weitere Gewohnheit stellt die regelmäßige Internetkommunikation innerhalb von Chatrooms dar. Diese virtuellen Kontakte sind für Frau R zurzeit die einzige Möglichkeit, Kontakte und Kommunikation außerhalb ihres primären Netzwerkes zu pflegen:

R: Weil ich abends, ich bin abends einfach zu müde, dann unterhalte ich mich halt gerne und versuche 'n Freundeskreis, 'nen kleinen Freundeskreis aufzubaun. Aber es is dann natürlich schwierig, weil ich nich soviel rausgehen kann, um Leute kennen zu lernen. Und in 'n Verein, Verein, das is schon wieder 'n Verpflichtung und auch 'ne finanzielle Sache. (Hm) Also muss ich dann was anderes finden. Aber (3) geht immer irgendwie. (R_2 7/25-30)

Für die Entwicklung der zukünftigen Lebenswirklichkeit der Mutter sind die Lebenserfahrungen im Zusammenhang mit ihrer Mutterschaft eines behinderten Sohnes von großer Bedeutung. Frau R hat im Verlauf ihrer Biografie ein ‚praktisches implizites Wissen‘ (Kastl 2009, 61) erworben und in den Bereichen Krankheit, Behinderung und soziales Engagement Wahrnehmungskompetenzen entwickelt. Diese will sie – neben der Begleitung ihrer Kinder - nun auch beruflich „verwerten“.

I: Fällt Ihnen noch etwas Wichtiges ein, aus Ihrem persönlichen Leben, was Sie noch sagen möchten? (3)

R: Einstweilen, ich wünsche mir einfach nur, äh, dass meine Kinder glücklich und zufrieden sind, dass ich wieder äh soweit auf die Beine komme, dass ich halt mal mich beruflich irgendwie orientieren kann. Weil ich mittlerweile auch dazu tendiere, dass ich nich in dem kaufmännischen Bereich untergebracht bin, weil ich merke, dass äh, meine soziale Kompetenzen, was das anbelangt, ich hab ja so 'ne ähnliche Antenne, wie mein Sohn, ziehe auch Leute an, das is ein Phänomen, die entweder a) krank sind. Meine Freundin hat eine Krankheit, eine Bekannte von mir mit ihrer Freundin, die hat Krebs und das geht so reihum und auch ein bis zwei Leute, die jetzt auch, äh, gerade meine Altersgruppe, wo ich feststell', die durch Burnout betroffen sind, durch private Probleme oder beruflichen Stress, dass sie halt auch in Behandlung sind. Und ich bin dann halt so, ich hör' auch zu und frage nach. (R_2 7/36-8/1)

Der Text deutet darauf hin dass der aktuelle Habitus der Mutter, durch die Lebensbegleitung ihres Sohnes bestimmt und „eingefleischt“ (Kastl 2009, 61) ist. Frau Rs Wahrnehmung und ihre Lebensgewohnheiten orientieren sich am Wohl und an der Lebensbegleitung ihrer Kinder. Es stellt sich daher die Frage, ob und in welchem Umfang die Mutter offen ist für eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensgewohnheiten, z. B. durch die angestrebte eigene Berufstätigkeit. Schon im ersten Interview spricht die Autobiografin ihre angestrebte Berufstätigkeit an.⁸⁷ Im Zentrum ihres Lebenskonzepts und ihres Handelns steht jedoch die optimale Förderung ihres Sohnes. Zum Zeitpunkt des zweiten Interviews ist eine Ambivalenz zwischen Lebensbegleitung des Kindes einerseits und Verfolgung eigener Interessen andererseits zu beobachten. Diese Ambivalenz führt zu einem Spannungszustand und ist bisher nicht durch eine Entscheidungsfindung aufgelöst worden. Offen bleibt auch die Frage, ob es bei der Berufstätigkeit primär um eine berufliche außerhäusliche Tätigkeit geht und um den Einsatz persönlicher Kompetenzen und Ressourcen oder auch (oder vornehmlich) um die Verbesserung des persönlichen

⁸⁷ Vgl. Kap. 7.1.8 Die eigenen beruflichen Tätigkeiten

Budgets? Diesen Fragen soll im Kapitel 7.1.8 „Die eigene berufliche Tätigkeit“ weiter nachgegangen werden.

Die Lebensbegleitung des behinderten Sohnes hat die Entwicklung des persönlichen Habitus der Mutter bestimmt. Das hat einerseits zur Erweiterung von deren Kompetenzen beigetragen (Kenntnisse über Krankheiten, Behinderungen, soziale Zusammenhänge etc.), die Mutter andererseits aber auch in die Gefahr von Überforderung und Erkrankung gebracht.

R: Man muss natürlich allen ... auf, auf so'n Ausgleich achten, dass man sich auch mal selber schont, weil wenn man keine Kraft mehr hat, kann man auch für's Kind nicht mehr da sein. (Hm) Das haben viele auch vergessen. Ich definiere das immer mit einem Auto. Wenn se das nicht regelmäßig warten, dann haben se irgendwann mal 'nen Motorschaden. Und das is beim Menschen nicht viel anders. Wenn er sich nicht schont oder mal 'nen Ausgleich für sich sucht, Möglichkeiten gibt es ja, dass man die Kinder dann mal unterbringt und dass man selber dann mal bisschen die Seele baumeln lässt und wie krank, Kräfte zu tanken, um dann wieder für das Kind da zu sein. Das hab ich nicht ..., verzich..., das hab ich leider ..., da hab ich leider nicht so drauf geachtet, und dementsprechend hab ich jetzt die Quittung. (Hm) Bei mir is es jetzt so, wo ich zur Ruhe kommen kann, kommt eins nach dem anderen. (Hm) Und damit muss ich mich jetzt im Moment auseinandersetzen, mach ich. (9) (Hm) (15) Hm (10) Was geht Ihnen so jetzt durch'n Kopf?

I: Ich frage mich, ob Sie vielleicht noch mehr erzählen möchten.

R: Nö, eigentlich nicht. Also, das is eigentlich so weit alles, was ich sagen würde. (Hm) (12) (R_2 9/22-39)

Aus den vorstehend zitierten Texten von Frau R lassen sich folgende Fragestellungen ableiten, denen im weiteren Verlauf der Analyse nachgegangen werden soll:

- Wie hat sich der Habitus, wie haben sich die Denk- und Verhaltensgewohnheiten der Mutter im Verlauf ihrer Lebensbegleitung ihrer Kinder entwickelt?
- Handelt es sich um einen natürlichen Prozess, der sich an den Erfordernissen des Alltags orientiert und diese in den Habitus assimiliert?
- Ist die Entwicklung des Lebenskonzepts Folge einer veränderten Wahrnehmung der familiären Lebenssituation, der Belastungssituationen, des eigenen Körpers, der seelischen Situation?
- Wie wirkt das soziale Kapital?
- Ist der Habitus von Frau R das Ergebnis eines unbemerkten Ausblendens eigener Bedürfnisse oder ein bewusstes Verzicht auf die Realisierung eigener Interessen zugunsten des behinderten Kindes?

7.1.3 Familienform

Die alleinerziehende Autobiografin lebt in einem Haushalt zusammen mit ihrem Sohn und mit ihrer Tochter. Im Nachbarhaus wohnt ihre Mutter. Frau R pflegt einen intensiven Kontakt zu ihr. Im Gespräch im Anschluss an das aufgezeichnete biografische Interview des Jahres 2010 erklärte die Autobiografin, dass sie das intensive Beziehungsverhältnis zu ihrer Herkunftsfamilie im Rahmen eines primären Netzwerkes als soziale Ressource angesichts der Belastungen als alleinerziehende Mutter mit einem behinderten Sohn erlebe. Im zweiten Interview (2012) weist sie darauf hin, dass nunmehr sie die Mutter unterstützt.

7.1.4 Adaption der Lebenssituation mit einem behinderten Sohn

Die Autobiografin stellt im biografischen Text heraus, dass sie sich sowohl in der Ehezeit als auch als alleinerziehende Mutter jeweils neu an die familialen Bedingungen angepasst hat.

7.1.4.1 Erschwerte Geburtsbedingungen des Sohnes

Auf meinen erzählgenerierenden Impuls „Bitte erzählen Sie mir Ihre Lebensgeschichte.“ reagiert Frau R, indem sie von ihrer problematischen Schwangerschaft mit ihrem behinderten Sohn erzählt.

I: Bitte erzählen Sie mir Ihre Lebensgeschichte.

R: Also die Ich fang dann mal mit meinem Sohn an. Als die Schwangerschaft festgestellt worden ist, (3) fingen die Probleme eigentlich erst so in der 16ten Woche an, dass ich vorzeitige Wehen hatte. Es wurde dann ein Ring eingesetzt (2) und dann musste ich mich bis zum Ende des zehnten Monats schonen. Ich durfte nicht schwer heben, gar nichts, äh, ne. In der 32. Woche wurde der Ring dann rausgenommen und wir haben dann eigentlich damit gerechnet, dass zwar äh, die Geburt irgendwann sich von alleine bemerkbar machen würde. Aber es tat sich nichts. Und dann, äh, war'n se dann am Überlegen und haben dann auch (Unterbrechung, Telefonat) Also dann wurde dann die Entbindung eingeleitet mit einem Gel und dem Tropf. Und die ersten, ja die ersten, ja so von acht Uhr sind se eingeleitet, also so um 9 war's 5 cm offen und dann tat sich nichts mehr. (Hm) Fruchtblase, Fruchtblase ist geplatzt und dann, äh, die Wehen kamen immer verstärkt oder immer stärker, aber, äh, es tat sich weiterhin nichts. Und abends, wie gesacht, war ich dann so geschwächt, dass ich dann gesacht hab: „Ich kann nich mehr.“, dass sie mir bitte 'nen Kaiserschnitt machen sollten. (3:42) Der eine Oberarzt dat dann gesacht: „O. k.“ Ich hab's unterschrieben. Er ging raus. Ich wurde vorbereitet soweit und dann kam der nächste Oberarzt. Und der hat dann gesacht: „Nein, wir machen noch einen Versuch.“ Und dann hab ich gesacht: „Nein, ich kann aber nich mehr“. Ich äh, ich war am Zittern und so weiter und es wurde aber trotzdem dann fortgesetzt (stöhnt). Die Wehen kamen dann immer stärker. Und dann haben se mit drei Personen und auf meinem Bauch gelegen und haben runtergedrückt. Und dann kam er endlich. (2) Also ich bin der Meinung, äh, durch seinen zu großen Kopf haben se zu lange gezögert. (Hm) (2) (R_1 1/1-26)

Die Autobiografin stellt ihren Sohn an den Anfang ihrer „Lebensgeschichte“ und weist ihm so eine zentrale Bedeutung in ihrer Biografie zu. Zunächst beschreibt Frau R die Schwangerschaft ihres Sohnes als problematische Lebenssituation, indem sie die medizinischen Auffälligkeiten schildert und die entsprechenden therapeutischen Maßnahmen aufzählt. Sie stellt dabei zunächst die Problematik der perinatalen ärztlichen Maßnahmen heraus, die sie als widersprüchlich, fremdbestimmend und gewalttätig erlebt hat. Die Autobiografin belegt im Text, dass die Ärzte die medizinischen Bedingungen der Geburtssituation falsch eingeschätzt und sich somit fehlerhaft verhalten hätten. Damit weist sie den Ärzten die Verantwortung für die Entstehung der Erkrankung/Behinderung ihres Sohnes zu.

7.1.4.2 Die Behinderung des Sohnes

In der folgenden Textsequenz führt sie die Krankheitsgeschichte ihres Sohnes fort:

R: Er war dann leblos und er kam dann auch sofort in die Kinderklinik und wurde da ers mal auf'en Kopf gestellt. Er wurde, äh, per Schlauch ernährt, weil er nich trinken konnte. Er hat dann, er hatte dann, äh, Probleme mit dem Stuhlgang und dann wurde er in, äh, mit zwei Wochen am Darm operiert. Er hatte dann son'ne, sie hatten 'nen Verdacht auf Darmverschlingung, was auch der Fall war. Wie gesagt, die ersten zweieinhalb Monate war er im Krankenhaus und dann durfte er erst das erste Mal nach Hause. Er hat äh laufend Lungenentzündungen bekommen, er hatte Asthma, chronische Bronchitis wurde bei ihm festgestellt, u. a. auch Neurodermitis und 'nen, zwei Löcher im, am Herzen, einmal VSD⁸⁸ und ASD⁸⁹. Und er war immer in Behandlung. Er hat Krankengymnastik bekommen nach Bobath und Voj-, Vojta-Technik, was auch zu Hause gemacht worden is von mir und meinem Mann, meinem damaligen Mann. Und er hatte auch zweimal, äh, Fieberkrämpfe gehabt, wo er auch einmal schon, einmal schon für paar Sekunden klinisch tot war. Und damals war mein Glück, dass mein Ex, mein damaliger Mann noch da war und hat ihn belebt und hat ihn wieder zurückgeholt. Er hatte schon (2) schwarze Lippen gehabt und ab in die Klinik. Und die haben's auch geschafft, ihn wieder zurückzuholen. Ähm, wir waren auch in England, in (Namen einer Stadt) und da wurde dann halt festgestellt, dass er ein Gendefekt hat. Und die sachten auch, das würde von meiner Seite kommen, was ich aber halt nich bestätigen kann. Ich hab halt nur die ganze Geschichte erzählt, dass bei uns wohl in der Familie Krebs usw. stark verbreitet is, aber jetzt nich in der Form, wie sie es bei ihm vermutet haben. Und die haben auch ers gesucht, er hätte Down-Syndrom. Und er hatte auch 'nen großen Kopf gehabt, auch ers mitt 'em Wasserkopf. Das hat sich alles nicht bestätigt. (Hm) Und (2) sie haben dann auch sein Gehirn untersucht und die haben dann halt auch gesucht, das Verbindungsstück zwischen Großhirn und Kleinhirn, haben se ers gesucht, der wär gar nicht da. Aber er, aber dann hinterher haben se gesagt: "Doch, er is da, aber sehr, sehr dünn", (hm) können mir aber nich sage, wie weit er sich entwickeln wird. Also es war alles, quasi war er ein Versuchskaninchen, sach ich jetzt mal so im Nachhinein. (R_1 1/26-2/9)

Die Mutter stellt heraus, wie gravierend und vielschichtig, zeitweise sogar lebensbedrohlich die Erkrankung des Sohnes in der ersten Zeit nach der Geburt (von der Autobiografin nicht genau temporal indexikalisiert) war. Gleichzeitig gibt die Mutter auch im Zusammenhang mit der postnatalen Behandlung des Sohnes, ähnlich wie bei der perinatalen, deutliche Hinweise auf die von ihr behauptete Inkompetenz der Ärzte, und zwar jetzt hinsichtlich einer sicheren Diagnosestellung. Dagegen positioniert sie die Durchführung und den Erfolg familiärer therapeutischer Maßnahmen. Durch die Verwendung der medizinischen Fachbegriffe VSD und ASD zur Beschreibung der angeborenen Herzerkrankungen ihres Sohnes stellt sie heraus, dass sie sich zur Expertin für die Erkrankung/Behinderung ihres Sohnes entwickelt hat. Die insinuierte Schuldzuweisung an Ärzte im Hinblick auf die Entstehung der multiplen Erkrankung des Sohnes (im Zusammenhang mit der herausgestellten fehlerhaften Behandlung während der Geburt) wird durch die Diagnose „Gendefekt“ (bezogenen auf den angeborenen Herzfehler) zumindest in Teilbereichen relativiert.

Im zweiten Interview stellt Frau R neben der chronischen Erkrankung auch die intellektuelle Retardierung des Sohnes heraus.

⁸⁸ VSD: Abkürzung für Ventrikelseptumsdefekt „... auch Kammerscheidewand- od. Kammerseptumdefekt; angeborener Herzfehler“ (Psyhyrembel 2011, 2184f)

⁸⁹ ASD: Abkürzung für Vorhofseptumdefekt „... Vorhofscheidewanddefekt; angeb. Defekt des Septum“ (Psyhyrembel 2011, 2213)

R: Und da muss man zich-mal Sachen wiederholen und, äh, er is ja auch schwerhörig und das macht sich natürlich dann auch bemerkbar. Und jetzt fängt seine Pubertät eigentlich an. Er fängt jetzt an zu bocken, kann man sagen. Und ihm das dann klar zu machen. Man kann das nich so, wie bei einem gesunden Kind (hm), dass man dann einfach nur dann sacht ... Er sacht dann immer: „Aber (weiblicher Vorname) (Name der Schwester) und (weiblicher Vorname) und immer (weiblicher Vorname) ran.“ Du kannst so ... „Über wen sprechen wir denn im Moment, über Dich oder über (weiblicher Vorname)“. (Hm) „(weiblicher Vorname) macht nichts, Du bist im Moment hier.“ Das ist anstrengend. Man kann ihm das manchmal auch nicht bewusst machen, das merk' ich an vielen Sachen. (Hm) Wie soll man dann das erklären? Geht ja nich. Dann kommt ein: „Ach Mama!“ (Hm) „Bis schon wieder an mir dran.“ Ich sach: „Wenn Du das machen würdest, würd' ich gar nich reden brauchen.“ (Hm) Aber es kommt immer, und immer, und immer wieder dasselbe. (4) hm (7) ja (6) (R_2 4/33-42)

Die Mutter weist im zweiten Interviewtext auf die Alltagsbelastungen und ihr persönliches Stresserleben hin, die im Zusammenhang mit der intellektuellen Beeinträchtigung ihres Sohnes stehen, wie dessen mangelnde Einsicht, stereotype Verhaltensweisen und oppositionelles Verhalten.

7.1.4.3 Mögliche Auswirkungen der Diagnosen des Sohnes auf die Gesundheit der Tochter

In der folgenden Sequenz geht Frau R erstmalig im Text auf ihre Tochter ein:

R: Und, ähm, haben wir dann auch gesacht, dass meine Tochter (2) Trägerin ist, d. h., sprich, das was bei ihm eingetreten is, kommt wohl bei Jungens nur zu Tage. Meine Tochter, wenn sie mal später Kinder haben will, sollte sich dann untersuchen lassen und sollte sie dann selber für sich entscheiden. Wenn's ein Junge wird, kann es passieren, dass es wieder so'n Kind wird, wie mein Sohn ist, (2) halt. (R_1 2/9-14)

Die Mutter macht sich (zur damaligen Ehezeit gemeinsam mit ihrem Mann) Sorgen um die Zukunft ihrer Tochter im Hinblick auf die mögliche Vererbbarkeit des Gendefekts auf deren Nachkommen, also auf die Enkel der Autobiografin.

7.1.4.4 Entwicklung des Sohnes im Vorschulalter

Der ausführlichen Darstellung der Anamnese folgt die der Entwicklungsfortschritte des Sohnes:

R: Und, äh, wie gesacht, er hat dann ab dem, äh, dritten, ja mit dreieinhalb kam er dann in den sonderpädagogischen Kindergarten in (Namen einer Stadt) und da fingen dann langsam die Fortschritte an. (Hm) Er konnte vorher kein Styropor, kein Sand, nichts anfassen. Er hat dann sofort geschrien. (Hm) Er konnte, ähm, lange nicht sitzen. Mit knapp, ja würd' ich mal sagen, mit knapp, ja, drei Jahr, zweieinhalb Jahren, dass er dann sitzen konnte, sprechen auch sehr spät. Er hat lange eingenässt. Also ich hab bis zum fünften Lebensjahr Pampers, musste er tragen. Und dann fing es an, sich weiter zu entwickeln. (R_1 2/14-22)

Die Mutter verweist auf langsame Entwicklungsfortschritte des Sohnes in den Bereichen Wahrnehmung, Motorik und Sprache. Sie deutet diese Fortschritte als Erfolg der frühen Förderung in einem sonderpädagogischen Kindergarten.

7.1.4.5 Entwicklung des Sohnes im Schulalter

Die Entwicklungsfortschritte der frühen Förderung des Sohnes im Kindergarten werden nach Aussagen der Mutter im Rahmen der schulischen Förderung fortgeführt.

R: Er kam dann auch in einen (2), in eine Lernbehindertenschule, wo er dann auch weiterhin auch Fortschritte gemacht hat. Er ist ein sehr sonn..., fröhliches Kind auch. Er kann laufen, also er braucht nicht im Rollstuhl sitzen. Also wenn man ihn jetzt so im Nachhinein jetzt sehen würde, würd' ich Ihnen jetzt sagen, er ist entwicklungsverzögert, er hat also unheimlich aufgehört, aufgeholt äh mit Sprechen, (hm) mit. Also er hat sich einschließlich mit, äh, sieben Jahren noch Pflegestufe 3 gekriegt. Er hat sich soweit entwickelt, dass das jetzt ge, gestoppt worden is, also er braucht es nich mehr. Ähm, (2) (R_1 2/22-30)

Auch in diesem Text belegt die Mutter die positive Entwicklung ihres Sohnes: Aufgrund der Fortschritte spricht sie im gesamten biografischen Text nicht explizit von der Behinderung ihres Sohnes, sondern sie bricht diese bewusst herunter und stuft sie in der Jetztzeit als „Entwicklungsverzögerung“ ein. Indirekt weist der Text jedoch darauf hin, dass sie ihren Sohn in der Vergangenheit schon als behindert, vermutlich als schwerstbehindert eingeschätzt hat und dass er einen hohen Pflegebedarf hatte („mit sieben Jahren noch Pflegestufe 3 gekriegt“). Die Mutter belegt die Fortschritte mit dem Entscheid der Pflegeversicherung, kein Pflegegeld mehr zu zahlen, d. h. mit dem Untersuchungsergebnis, dass eine Pflegebedürftigkeit des Sohnes nicht mehr vorliegt. Damit konstatiert die Autobiografin das Ende des Behindert-Seins (vgl. ihren Versprecher: „er hat also unheimlich aufgehört, aufgeholt“) – ohne den Begriff „Behinderung“ zu nennen. Möglicherweise umschreibt der Begriff „Behinderung“ für die Autobiografin eine defizitäre dauerhafte Situation. In Abgrenzung zu dieser Mängeldefinition stellt Frau R die jetzigen Ressourcen und Fähigkeiten ihres Sohnes heraus.

R: Was ich jetzt so sagen kann, äh, er geht noch einmal im Jahr nach (Name einer Universitätsstadt) wegen seinem Rücken, weil halt. Er hat eine Verformung im unteren Lendenwirbelbereich. Er ist sehr klein für sein Alter. (Hm) Er ist jetzt 15, er is knapp 1,52 (2) groß. (ja) Er hat noch einen Herzfehler aber auch unter Kontrolle, einmal im Jahr, dass der Arzt aber sacht, er wird damit leben können, so wie es im Moment aussieht. (Hm) Also (hm) er geht jetzt auf diese Schule in (Name eine Vorortes), (Name der Schule) und da is er absolut super aufgehoben. Er fühlt sich wohl, er (2) geht sehr gerne zur Schule. (Hm) Und, ähm, so der Ablauf, er is auch ziemlich selbständig geworden. Er geht jetzt noch einmal in'er Woche zu einem, zu einer Sportgruppe, wo auch andere Kinder mit Behinderungen drin sind. Er schafft es mittlerweile, den Weg auch alleine zu fahren. Also wir haben den Weg, dann sind wir zusammen gegangen. Er hat 'n Handy mit. Er ruft mich an, sobald er in'er S-Bahn sitzt. (Hm) Un dann kommt er auch alleine nach Hause. Also so, muss ich sagen, hab ich unheimliches Glück gehabt. (R_1 2/30-45)

In dieser Textpassage erwähnt die Mutter zwar eine Vielzahl von Diagnosen, stellt sie aber nicht weiter als bedrohlich dar („aber auch unter Kontrolle“). Die aktuellen Beeinträchtigungen des Jungen kann die Familie anscheinend gut in ihre Lebenssituation integrieren. Die Mutter fügt weitere Fähigkeiten des Jungen wie Mobilität, Selbstständigkeit, gelungene schulische Sozialisation, Umgang mit modernen Kommunikationsmedien, Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel an und scheint damit die

Entwicklungsfortschritte des Sohnes und ihre erfolgreiche Lebensbegleitung als Mutter belegen zu wollen. Eine andere Lesart wäre, dass sie die Fortschritte als unverdiente überraschende Situation empfindet, die für sie mit äußerst positiven Emotionen verbunden ist („unheimliches Glück“, vgl. auch Emotionen Freude/Glück und relationale Kernthemen nach Lazarus 2005, S. 259).

R: Aber es war auch (2), ähm (3). Wenn man überlegt, wie die Ärzte damals gesacht haben, sie geben ihm nur fünf Jahre, jetzt is er fünfzehn. Und jetzt bin ich mittlerweile so: Er wird seinen Weg gehen. Ich glaube auch, dass er soweit gehen wird ..., dass, dass ich es schaffe, dass er in ein Betreutes Wohnen vielleicht unterkommt (Hm), damit er auch mit, äh, anderen Erwachsenen zusammenkommt, damit er auch mal Freunde (2) bekommt. Weil, das is halt der einzige Nachteil, er hat keine Freunde, ne. (Hm) Also, er is, wie gesacht auch extrem schwerhörig. Er trägt ein Hörgerät auf der linken Seite. Es is natürlich das Problem, dadurch, dass er eine chronische Mittel-, Mittelohrentzündung hat, dass das immer am Laufen ist. (Hm) Ähm, er kriegt jetzt wieder Sprachtherapie, das wurde natürlich damals auch immer zeitgleich mit Krankengymnastik gemacht. (Ja) (R_1 2/45-3/9)

Die Mutter belegt im Text des Erstinterviews (2010) zum wiederholten Mal die Fehleinschätzung der Ärzte, dieses Mal hinsichtlich der Prognose der verbleibenden Lebenszeit des Sohnes. Durch den Hinweis auf das mittlerweile erreichte Lebensalter des Sohnes führt sie das ärztliche Wissen und Handeln ad absurdum.

Im Gegensatz dazu weist Frau R darauf hin, dass sie jetzt und in der Vergangenheit die Entwicklung des Sohnes gefördert hat, um die bei ihm vorliegenden Defizite zu kompensieren.

Die Mutter ist der Meinung, dass ihr Sohn auch in Zukunft einer Betreuung durch andere Erwachsene bedarf und dass er sich nicht aus eigener Kraft von der Mutter lösen kann. Sie thematisiert außerdem seine soziale Isolation („er hat keine Freunde, ne“) und bringt diese in einen Zusammenhang mit seiner eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit. Sie hofft, dass das Betreute Wohnen ihm bisher fehlende soziale Kontakte ermöglicht.

Nach den Hinweisen auf Defizite, die sich auf die sozialen Kontakte ihres Sohnes negativ ausgewirkt haben, lenkt die Mutter den Blick schnell wieder auf dessen soziale Kompetenzen, wie Sensibilität für die Emotionen seiner Mitmenschen und Hilfsbereitschaft. Diese beziehen sich nicht nur auf seine Familie, sondern auch auf Interaktionspartner, zu denen er eine Beziehung aufgebaut hat. Die Autobiografin belegt ihre positive Einschätzung des Sohnes mit entsprechenden Mitteilungen aus der Schule.

R: Äh, er ist, ähm, auch ein sehr hilfsbereiter Mensch, der merkt die Stimmungen bei anderen Leuten. Also, er ist auch sehr sensibel. Und man kann ihm auch nichts vormachen. Also er würde das merken, wenn jemand traurig ist oder so, dann würde er nachfragen: „Mama, was is?“, oder „(weiblicher Vorname)“ oder „Omi“. Wie auch immer, is egal bei wem, er würde das merken, wenn mit jemanden regelmäßig Kontakt hat. Er ist auch sehr hilfsbereit, das wurde mir auch in’er Schule gesacht, der. (R_1 4/12-18)

Dass die schulische Sozialisation für ihr Kind nicht immer unproblematisch verlaufen ist, verdeutlicht die folgende Passage.

R: Wie gesacht, in'er Schule ist er jetzt sehr gut aufgehoben, weil er vor. Vorher war er auch auf einer Schule mit Schwerpunkt Lernen, aber da waren halt körperlich normal entwickelte Kinder und er fiel natürlich da auf und dann ist er unglücklich gewesen. Das merkte man in Form von (2), dass er nich mehr gesungen hat. Weil er trällert gern, wenn er glücklich ist. Er redet, hat aber nich drüber geredet, der Lehrer hat mir das dann gesacht und hat mir dann die Schule in (Name eines städtischen Vorortes, einer Förderschule, Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung). Ich hab dann mit (männlicher Vorname) drüber gesprochen. (Hm) Das war seine Entscheidung. Ich hab ihm gesacht: „Du kannst nicht noch mal die Schule wechseln. Guck Dir die Schule an, drei Tage Probe.“ (Hm) „Ja wenn Du da, wenn Du da nich sein möchtest, dann m, musst Du halt auf diese Schule weitergehen. Aber dann musst Du Dich durchboxen.“ Ich sach: „Dann kannst Du so, dann kann man, kann ich nix mehr machen.“ (R_1 4/18-4/32).

Die Mutter weist in der vorausgegangenen Textpassage darauf hin, dass ihr Sohn mittlerweile ähnlich wie im häuslichen Bereich auch in der neuen Förderschule mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung Wertschätzung erfährt. In der Förderschule, Förderschwerpunkt Lernen hingegen sei er sozial ausgegrenzt worden. Das Verhalten der damaligen Mitschüler erlebten der Sohn und die Mutter als Belastung. Die Krise hat die Mutter im Sinne eines dyadischen Copings (vgl. Bodenmann 2000a) gemeinsam mit ihrem Sohn dialogisch gelöst. Die Mutter übernahm dabei die Rollen der Beraterin, Begleiterin und Beschützerin und respektierte dabei gleichzeitig die Autonomie des Sohnes.⁹⁰ Frau R versöhnt in der Mutterschaft ihres behinderten Sohnes scheinbare Widersprüche menschlichen Lebens.

R: Und er hat sich soweit entwickelt, wie auch andere in der Schule so, wie nennt man das, dass er einmal in der Woche mit paar Kindern, denen se das zutrauen, dann die Wege, die Übungen halt, Orientierung. (Hm) Dass man 'ne Aufgabe hat: Wir fahren jetzt zur Kampstraße, dass die Kinder sich ersmal schlau machen müssen. Der hat sich gut in der Hinsicht gemacht, dass er sogar jetzt - er hat mich dann angerufen, das hab'n wir dann eingespielt. Wenn er Schule aus hat, soll er mich anrufen oder SMS schreiben. Und er geht jetzt zum Hautarzt. (R_2 1/27-35)

Die Mutter präsentiert deutliche Entwicklungsfortschritte des Sohnes und stellt heraus, dass er sich nun räumlich besser orientieren kann. Auch weist sie darauf hin, dass er mit Kommunikationsmedien adäquat umgehen kann. Frau R begleitet und fördert den Prozess der selbständigen Lebensgestaltung ihres Sohnes. Neben diesen Entwicklungsfortschritten bringt die Mutter im zweiten Interview (2012) jedoch zunehmend auch die Grenzen ihres Sohnes zum Ausdruck.

R: Also in der Hinsicht ist er, hat er sich schon gemacht. Aber bei anderen Sachen, da merkt man das. Äh, wann war das, letztes Jahr, da hat er sich 'ne Pizza gemacht, is immer gut gegangen. Und ich mach am nächsten Tag ..., die hat er auch gegessen (hm), is alles gut gegangen, da mach' ich den Ofen, den Backofen auf, wwwwas is denn das, da war alles gesprenkelt, weiß bespren-, gesprenkelt. Was is das denn, kuck da so auf'n Boden, da war so'n schwarzer Klumpen. Und da hab ich er gedacht, vielleicht Pizza verbrannt (hm) und is runtergefallen - nä,

⁹⁰ Vgl. die antinomische Grundstruktur des Empowerment-Konzepts und das Spannungsverhältnis von Autonomie und Abhängigkeit des Bildungsbegriffs von Theodor Litt: „Autonomie bei gleichzeitigem Ertragen-Können eines Mehr an behinderungsbedingter Abhängigkeit (damit ein selbstbewussteres Annehmen von Hilfen möglich werden kann)“ (Weiß 2000c, S. 257) (vgl. auch Kapitel 3.2.7 Empowerment-Konzept)

das waren Batterien. Er hat da Batterien mit reingetan und er kann sich nich dran erinnern. Also das sind dann so Sachen gewesen, äh, da hab ich gesucht, das darf nich wahr sein. Abber, man kann ihm das nich auch so erklärn, weil er bleibt dabei, er war's nich (hm), aber er is derjenige, der sich das gemacht hat, war ja kein anderer da. (R_2 1/39-2/3)

Frau R belegt im Text die Einschränkungen ihres Sohnes und gleichzeitig die Grenzen ihrer persönlichen Interventionsmöglichkeiten als Mutter eines behinderten Kindes. Sie begründet und legitimiert ihre eingeschränkten Handlungsmöglichkeiten mit dem unkalkulierbaren Verhalten ihres Sohnes, mit dessen eingeschränkten intellektuellen Fähigkeiten und seiner verminderten Einsichtsfähigkeit. Der Text deutet darauf hin, dass Frau R versucht, ihre persönliche Belastungssituation durch eine rationale Reflexion zu meistern.

Einen weiteren aktuellen Schwerpunkt der Lebensbegleitung ihres Sohnes (zum Zeitpunkt des zweiten Interviews) stellt die Organisation des Übergangs von der Schule in die Werkstatt dar:

R: Der (männlicher Vorname) ist jetzt, äh, soweit, dass er jetzt, äh, die letzten Jahre - also so, wie es jetzt aussieht, wird er zu 99 % bei der AWO unterkommen. (Hm) Also ist muss jetzt ers mal, hab schon 'nen Antrag beim Amtsgericht gestellt als gesetzlicher Betreuer. Weil er wird ja 18 Ende des Jahres. (Hm) Und ich hab da, äh - für die Aufnahme braucht man ja so viele Papiere. Ich versuch, die so schnell wie möglich zusammenzukriegen, weil ich muss mir ja spätestens, was haben wir jetzt, März - ja April, Mai muss ich die Unterlagen drin haben. Ich hoffe, dass das Amtsgericht schnell arbeitet. Ja, und dann wird er (2), äh, wenn se, wenn er da kein Praktikum machen kann als Überbrückung, weil er ja nach den Sommerferien fertig ist (hm) - dann wird er zuhause (2) bleiben - erst 1. Januar wird er bei der AWO anfangen. (Hm) Ja dann ist das schon mal geregelt. (Hm) (3) (R_2 1/4-16)

Frau R evaluiert den Schulbesuch in der Förderschule, Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung mit dem erzielten Abschluss und dem Übergang in die Werkstatt für behinderte Menschen. Sie spricht den Satz „Der (männlicher Vorname) ist jetzt, äh, soweit, dass er jetzt, äh, die letzten Jahre ...“ nicht zu Ende. Vermutlich kann sie spontan keine deutlichen Entwicklungsfortschritte, Ergebnisse, erzielte Kompetenzen, Abschlüsse etc. benennen. Sie verweist ausschließlich auf den höchst wahrscheinlichen Wechsel vom schulischen in den beruflichen Bereich, und zwar in die Werkstatt für behinderte Menschen. Der Text bringt eine positive Evaluation des voraussichtlichen Karriereverlaufs ihres Sohnes zum Ausdruck, deutet gleichzeitig auch die erfahrenen Grenzen der Autobiografin im Zusammenhang mit ihrem Sohn an.

Gleichzeitig weist der Text auf von Frau R erlebte behördliche Barrieren im Rahmen des Übergangs des Sohnes von der Schule zur Werkstatt für behinderte Menschen hin, die für die Mutter eine große Herausforderung und Belastung darstellen. Die Selbstexploration betont jedoch die Resilienz der Mutter, die sich zutraut, auch diese Herausforderung der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes meistern zu können.

In der folgenden Interviewsequenz spricht die Mutter die Themen Einsamkeit und Isolation als Belastungserfahrungen des Sohnes und der Mutter an.

R: Also der (männlicher Vorname) ist jetzt in einer Phase, wo er viel für sich ist. (Hm) Er kommt nach Hause, greift zum Telefon, ruft seinen väterlichen Freund in (Name einer ca. 100 km entfernten Stadt) an. Und ansonsten, äh, er ..., ihn dann mal rauszukriegen, ist schwer. (...) Er war auch nah am Wasser gebaut, hat ich den Eindruck, weil ... Und da hat der Lehrer ihn gelobt, weil der (männlicher Vorname) war im Anfang so, dass er nie den Mund aufgetan hat, er hat sich nie getraut mal was zu sagen, weil in der Schule, in der er ist, sind auch Kinder, die vom Kopf her auch ein bisschen weiter sind, und dann ein, zwei haben ihn wohl dann geärgert. Und er hat sich dann so ... äh, äh, geredet, dass er dann einmal was gesacht hat, früher hat er gar nichts gesacht. Weil er jetzt auch ein bis zwei Freunde gefunden hat in der Schule und, ähm, schon zweimal, äh, dreimal von ... zu Besuch war, fand ich toll, nur das Problem, dass ich kein Auto mehr hab, kann ich ihn nicht mehr hinbringen. Die wohnen in (Name eines anderen Vorortes). Sicherlich gibt es eine Möglichkeit, wenn ich mit ihnen rede, weil die sind in einem anderen Rahmen, die haben ein Haus, das wird wahrscheinlich, dann, wenn ich sage, können sie ihn bitte abholen und wieder bringen, das machen sie dann auch, weil der Marcel sich sehr gut mit ihm versteht. (Hm) Ja, und dann halt wird' er dann gelobt in dem Gespräch, weil er dann sagte: „Hast Du ja toll gemacht. Du hast es zur Sprache gebracht.“ Und dann: „Du lässt Dich auch nicht mehr provozieren und gehst dann zu Deinen Freunden.“ Das hat er früher nie gemacht. Aber man merkte ihm richtig an, weil anstrengend das für ihn war. Es tat mir schon in der Seele weh, weil die Schule, äh, da in (Name eines Vorortes, Schule für Lernbehinderte) da wirklich schon einiges an Schaden bei ihm angerichtet hat. Er redet nur nicht darüber. Nur in solchen Situationen merke ich das dann. Dann kommen die Erinnerungen hoch - da hat er auch damals nicht geredet, deshalb. Ich hatte das nur an der, den Dingen festgestellt, dass er nicht mehr anfang zu trällern. Er wurde sehr ruhig. (Hm). Der Lehrer hat ihm angeraten, 'nen Schulwechsel zu machen. Das war die beste Idee, Entscheidung, die wir treffen konnten. (R_2 5/1-40)

Frau R stellt hier im zweiten Interview immer deutlicher die Grenzen ihrer Interventionsmöglichkeiten als Mutter angesichts der erschwerten sozialen Situation ihres behinderten Sohnes heraus und reflektiert mögliche Bedingungen, Ursachen und Zusammenhänge:

- erhöhte emotionale Betroffenheit des Sohnes
- geringes Selbstbewusstsein des Sohnes
- reduzierte Fähigkeit zur Selbstexploration des Sohnes
- intellektuelle Retardierung des Sohnes
- soziale Ausgrenzungserfahrungen des Sohnes durch Mitschüler
- Reaktionen des Sohnes auf Provokationen in der Schule: Ertragen und Sich-zur-Wehr-Setzen
- Förderung der sozialen Kompetenzen des Sohnes durch Lehrer
- Bildungslaufbahnberatung durch Lehrer: Schulwechsel des Sohnes von der Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Lernen zur Förderschule mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung

Frau R erlebt die Förderung/Beratung des Lehrers als Unterstützung ihres Sohnes und ihrer mütterlichen Begleitung. Die in der Schule für körperbehinderte Kinder und Jugendliche sich entwickelnden Sozialkontakte versucht die Mutter außerschulisch zu fördern. Jedoch werden ihre Kontakte fördernden Interventionen durch die neue Armut aufgrund des Wegfalls des Pflegegeldes erschwert. Da der Familie kein Kfz mehr zu Verfügung steht, ist

die Mobilität eingeschränkt und die Klassenkameraden können nachmittags von dem behinderten Sohn nicht mehr besucht werden. Armut schränkt so die Ressourcen der Familie ein und erschwert die sozialen Kontakte. Dadurch erlebt die Mutter auch eine Einschränkung ihrer mütterlichen Interventionsmöglichkeiten. Mögliche Alternativen, z. B. die Familien der Klassenkameraden um Unterstützung zu bitten, erlebt Frau R als aktuelle, jedoch ihr nicht unüberwindlich erscheinende Barriere.

Zusammenfassend stellt die Mutter jedoch am Ende der Textsequenz das Ergebnis des gemeinsamen Copings heraus, nämlich die Zufriedenheit des Sohnes („anfang zu trällern“) aufgrund des gemeinsam verantworteten Schulwechsels zur Förderschule für Körperbehinderte. Weitere Gründe für diese Zufriedenheit könnten mit der durch den Schulwechsel verbundenen Hoffnung auf weitere erfolgreiche Förderung zusammenhängen und mit der durch den Wechsel bedingten Ermöglichung sozialer Kontakte.

An anderer Stelle während des Interviews im Jahr 2012 nimmt die Mutter die Pubertät ihres Sohnes in den Blick und beschreibt deren Auswirkungen auf die Familie.

R: Na und jetzt ist er auch so, dass er sich auch behaupten oder versucht sich zu behaupten, was auch seine Schwester anbelangt. Die auch son'n Feldwebelton an sich, so dass er sich dann auch wehrt. Da ist auch hier manchmal richtig zur Sache ...? Da sach ich immer: „Hömma, wo bin ich denn hier, im Kindergarten?“ Ja, weil ich, er fühlt sich manchmal ungerechtfertigt behandelt, man merkt das. (Hm) Dann sach ich immer: „Nein, (weiblicher Vorname der Tochter) war auch in'er Pubertät. Die hat auch so was gemacht. Nur sie hat gehört, Du hörst nich.“ Weil man ihm das nich bewusst machen kann. (3) Na gut, muss man das irgendwie anders regeln. (9) (R_2 5/40-6/1)

Die Mutter spricht einerseits die Normalität seines Verhaltens in der Phase der Pubertät an und weist darauf hin, dass ihr Sohn (auch) im familiären Kontext sein Selbstbewusstsein und seine sozialen Kompetenzen weiterentwickelt hat. Andererseits konstatiert sie für das familiäre System, dass seine Entwicklungsmöglichkeiten eingeschränkt sind. Mit ihrem „Nein“ deutet Frau R im Text an, dass sie in familiären Konfliktsituationen Grenzen setzt. Sie evaluiert, dass sie als Mutter in der Lage ist, die familiäre Situation zu meistern – gleichzeitig konstatiert sie jedoch die Begrenztheit ihrer Interventionsmöglichkeiten als Mutter, auf die sie sich einzustellen versucht.

R: Aber ansonsten, würd' ich mal sagen, kann man zufrieden sein. Wenn ich ihn vergleiche mit früher, da is ein himmelweiter Unterschied. Und wenn ich dann hier so die Familie unter mir dann sehe, wo sie wirklich ... Ich mein, na klar, er braucht 'ne Betreuung bis zu einem gewissen Rahmen, aber halt nich so wie andere Kinder von Eltern brauchen. Hab ich echt noch Glück gehabt, er hat sich echt super entwickelt, da kann ich echt zufrieden sein, hätt' ich nie mit gerechnet. (Hm) Hm (6) (R_2 6/1-7)

Nach einer Redepause fasst Frau R im zweiten Interview 2012 noch einmal – jedoch eher zurückhaltend – die Evaluation ihrer Lebenssituation als Mutter ihres behinderten Sohnes zusammen und konstatiert ihre relative Zufriedenheit. Die Einschränkungen ihrer Zufriedenheit bezieht sie auf die zuvor geschilderten Grenzen der Entwicklungsmöglichkeiten ihres Sohnes und ihre dadurch eingeschränkten mütterlichen

Kompensationsmöglichkeiten. Durch den Vergleich des derzeit erreichten Ist-Status mit dem Zustand in der Anfangsphase der Behinderung des Sohnes und durch den Bezug auf eine andere Familie, die anscheinend noch mehr belastet ist als sie, relativiert sie jedoch noch einmal das Ausmaß ihrer Belastungen, indem sie feststellt: „Hab ich echt noch Glück gehabt.“

7.1.4.6 Kampf mit der Krankenkasse und mit Behörden

Zur Durchsetzung der Interessen des Sohnes führt die Mutter einen Kampf mit der Krankenkasse.

R: Aber da gab's Stress mit'er Krankenkasse, da mussten wir 'n halbes Jahr Pause einsetzen und dann wieder neu beantragen. Jetzt hat er wieder Sprachtherapie in'er Schule und Krankengymnastik mach ich jetzt wieder alleine, weil halt einmal in der Schule is zu wenig und der Orthopä, Orthopäde ist in dem Sinne auch nich so zufrieden, Muskelaufbau muss bei ihm verstärkt gemacht werden und das is so, was ich so im Nachhinein jetzt mal so sagen kann. (R_1 3/9-15)

Die verweigerte Genehmigung der beantragten Sprachtherapie (und Krankengymnastik) seitens der Krankenkasse provoziert bei der Mutter Druck und Anspannung. Vermutlich wirkt die ausbleibende Kostenübernahme von Therapien angesichts knapper finanzieller Ressourcen der Autobiografin besonders verletzend. Die Spannung manifestiert sich bei Frau R jedoch nicht nur als psychischer Belastungsfaktor, sondern sie erzeugt und weckt auch Spannkraft und Widerstand. Sie löst den Konflikt problemorientiert und praktisch handelnd, indem sie einen neuen Antrag stellt. Durch die psychische Belastung der Mutter infolge der verweigerten Therapie wirkt das Handeln der Krankenkasse als Risikofaktor und die Mutter erfährt die Institution als Gegnerin bei der Lebensbegleitung und Förderung ihres Sohnes. Sie erlebt daher ihren Einsatz für den Sohn auch als Kampf gegen diese Institution und somit als weiteren Belastungsfaktor. Andererseits aber wirkt sich der erfolgreiche Kampf für die angemessene Einstufung ihres Sohnes als „hundertprozentig schwer behindert“ auch auf ihr Selbstwertgefühl aus: Sie hat der ungerechtfertigten und fehlerhaften Einstufung widersprochen und diesen Widerspruch als Kampf empfunden, in dem sie gesiegt und ihrem Sohn sogar noch die freie Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln erstritten hat.

R: Und ansonsten, eigentlich, also er macht sich. Also, er hat zwar vom, vom Verstand her ist er stehen geblieben. Das merkt man schon, da sind jetzt seine Grenzen - aber, äh, er hat da jetzt auch, äh, mit 100% Schwerbehindertenausweis bekommen. (Hm) Da musst ich ja auch kämpfen, weil sie ihm ers nur 30 gegeben haben. ja, da hab ich Widerspruch eingelegt. Ja und dann Gutachter, klar. Ja, und der hat ihn dann ... Dann sacht er: „Wie kommen die denn darauf?“ Ich sach: „Keine Ahnung.“ Die haben den ja nich gesehen. Die sind nur anhand der, äh (2), hab'n se wohl nur so überflogen und dann hab'n se 30%. Ja, und die Lehrer hab'n mir dann angeraten, das wollte ich sowieso, weil ich selber hab ja 50% und er ist ja noch mehr beeinträchtigt als ich (hm), da kann doch nich sein. Ja, und dann hat er 100% gekriegt mit Begleitung, das heißt, er kann frei fahren. (Hm) (R_2 1/16-27)

7.1.4.7 Organisation/Logistik des Alltags

Mit folgendem Impuls evoziert der Interviewer im Erstgespräch 2010 nach der Haupterzählung die Exploration der Gegenwartsgeschichte.

I: Wie sieht denn so Ihr Tagesablauf aus; in der Familie?

R: Ja der Tagesablauf ist so, dass ich um halb sieben aufstehe, dann zehn vor sieben meinen Sohn wecke, dass er halt, äh, frühstückt, dass er, ähm, anzieht, weil er muss natürlich, weil er auch die Fisch, Fischschuppenkrankheit hat, diese Ichtyosis, muss er sich auch richtig einreiben und sich dann anziehen, Ja und dann so 20 nach sieben geht er aus'm Haus, wird er dann abgeholt und ist dann zehn vor vier, viertel vor vier, zehn vor vier ist er dann wieder zu Hause. Dann gebe ich ihm eine Stunde Pause, weil meistens kriegt man noch Hausaufgaben mit von'ner Schule, dass er dann anschließend die Hausaufgaben macht. (Hm) Ich kontrolliere das dann im Nachhinein. Ja und abends, dann halt sich fertig machen, wie gesacht. Also, ich hab nich mehr so diese Arbeit, ich sage ihm das. Weil er hat halt, äh, Kurzzeitgedächtnis. Man muss ihm das immer wieder sagen, also bestimmt Sachen, auch hier, was Hausaufgaben anbelangt, das muss man immer wieder trainieren. Also, das ist das so beim ihm, was ich festgestellt habe, er vergisst das sehr schnell wieder. (Hm) Sprich das Einmaleins, man muss das immer wieder üben, sonst verlernt er das. (Hm). (R_1 3/44-4/12).

Der Tagesablauf der alleinerziehenden Mutter mit zwei Kindern wird hauptsächlich durch die Lebensbegleitung des behinderten Sohnes bestimmt. Die Mutter versteht sich als Trainerin ihres Sohnes. Sie teilt für ihn den Nachmittag ein („Dann gebe ich ihm eine Stunde Pause.“), übt mit ihm schulische Grundfertigkeiten und kontrolliert die Ergebnisse. Das intensive Training der Hausaufgabenbetreuung stellt einen Schutzfaktor dar, der sicherstellen soll, dass die Entwicklungsfortschritte des Jungen gefestigt und Rückschritte vermieden werden. Die Entwicklungsfortschritte stellen sich für die Mutter als ambivalente Kategorien dar: Sie sind einerseits Schutzfaktoren, weil sie ein zunehmend selbständigeres Leben ermöglichen und die Mutter entlasten, andererseits aber wirken sie auch als Risikofaktoren, da die Entwicklungsfortschritte aufgrund der vielfältigen Mehrfachbehinderung stagnieren können. Um dies zu verhindern, investiert die Mutter in die Hausaufgabenbetreuung und das Coachen des Sohnes viel Kraft, um ihn und sich zu schützen.

Im folgenden Text fasst die Autobiografin ihre mütterlichen Erfahrungen mit ihrem behinderten Sohn evaluierend zusammen.

R: Er wird, äh, wie gesacht, zur Schule auch, äh, abgeholt und gebracht, (hm) also mit dem Bus. Aber er gehört zu den Kindern, die laufen können. Er kann auch sprechen. (Hm) Und, äh, (2) also ich muss ganz ehrlich sagen, wenn ich überlege, wie sch..., schlimm die Schwangerschaft war und die Probleme, die er im Nachhinein, hat er sich unheimlich weiter fortentwickelt. (Hm) Also, bin ich auch sehr froh drüber. Aber nochmals so, in der Form könnt' ich nicht durchstehn. Die ganze Zeit, die Arbeit, die man da hatte, Rund-um-Betreuung. Wie gesacht, und, ist schon toll. (Hm) (6) (R_1 3/17-25)

Die Mutter bezieht sich auf die Ressourcen ihres Sohnes und konstatiert, dass diese verglichen mit der Personengruppe von Menschen mit Behinderungen im oberen Bereich anzusiedeln sind. Dem gegenüber stellt sie die schwierige medizinische Ausgangssituation des Sohnes zum Zeitpunkt seiner Geburt. Mit Nachdruck und emotionaler Betroffenheit

verweist sie auf die damalige Schwangerschaft und stellt diese als massive Belastungssituation und schwere Krise heraus. Auch die Folgezeit beschreibt sie als belastende Lebenssituation. Die Fortschritte des Sohnes haben ihr aber auch positive, geglückte Lebenserfahrungen ermöglicht und die Fähigkeit gegeben, in diesem Zusammenhang die Behinderung des Sohnes neu zu bewerten und zu adaptieren. Der Text deutet jedoch ebenfalls darauf hin, dass die Mutter dadurch in der Jetztzeit angesichts der Ambivalenz von positiven Erfahrungen und Belastungserfahrungen bei der Lebensbegleitung ihres Sohnes nur mit großen emotionalen Anstrengungen eine innere Balance herstellen kann und dass diese stets gefährdet ist.

Vermutlich beschreibt Frau R daher erst abschließend⁹¹ erstmalig im Text detailliert ihre anfängliche Belastungssituation, die sie als äußerst massiv und existentiell bedrohlich erlebt hat. Exemplarisch nennt sie den großen und vollzeitigen Arbeitseinsatz für ihre Familie („Die ganze Zeit, die Arbeit, die man da hatte, Rund-um-Betreuung.“), so dass sie keine persönlichen Interessen wahrnehmen konnte und ihr keine freie Zeit zur Verfügung stand. Der Text deutet mit dem Adjektiv „ganz“ darauf hin, dass die Behinderung des Sohnes für die Mutter eine ihr ganzes Leben umfassende Dimension hat und eine lebensbestimmende Qualität besitzt. Ihre aktuelle Lebenssituation schätzt die Mutter im dynamischen Geschehen ihres Resilienz-Prozesses so ein, dass sie die erlebte Situation nicht noch einmal wiederholen möchte und auch nicht mehr durchstehen könnte, weil ihr für weitere Belastungssituationen dieses Ausmaßes keine ausreichenden Ressourcen mehr zur Verfügung stehen („Aber nochmals so, in der Form könnt’ ich nicht durchstehn.“). Trotzdem schließt sie auch diesen Status wieder mit einer positiven Evaluation ab: „Wie gesacht, und, is schon toll.“ und nimmt so noch einmal den wesentlichen Schutzfaktor ihrer Mutterschaft, nämlich die Entwicklungsfortschritte ihres Sohnes, in den Blick, um sich in eine emotionale Balance zu bringen.

7.1.4.8 Zukunftsperspektiven

Zur Zeit des zweiten Interviews geht die Schulzeit des Sohnes dem Ende zu und Frau R sieht sich vor die Aufgabe gestellt, die Zukunft ihres erwachsenen Kindes zu organisieren. Besonders bedeutsam in diesem Zusammenhang sind die Bereiche Beruf und Wohnen.

R: Ja, und ansonsten, das war's eigentlich, das läuft eigentlich, wie gehabt. Die Kinder werden älter. Ja mein Ziel ist es natürlich, dass er ein Projekt (Lebenshilfe zur selbständigen Lebensführung, Erg. Frau R am 18.04.12) macht, am Wochenende fängt ja bald an. (Er hat einen psychologischen Test vom Arbeitsamt gemacht, bei dem er schlecht abgeschnitten hat. Ich bin mir sicher, der kann bessere Leistungen erbringen, Erg. Frau R am 18.04.2012). Aber das merk ich ja ers, wenn er bei der AWO (in der Werkstatt) ist. Lebenshilfe am Wochenende machen se dann Hausarbeiten, also so generell der normale Ablauf in der Wohnung, Wäsche waschen, Kochen, Aufräumen. (Hm) Das möchte ich natürlich auch gerne für ihn dann machen. Wenn er da unterkommt, is es gut. Also mein Ziel ist es immer noch, Betreutes Wohnen. (Hm) Dass er wirklich auch unter Gleichgesinnte kommt. Wenn er bei der AWO is, da wird er auch ers schon mal reinschnupern, (hm) ob er also gut ankommt, Praktikum. Zwei Praktiken liefen

⁹¹ Die Autobiografin hat diese für sie bedrohliche Lebensphase zunächst im Text nicht entfaltet. Wer jedoch begonnen hat zu erzählen, scheint einer Art von Erzählzwang zu unterliegen. Das Phänomen des Erzählzwangs bei narrativen Interviews thematisiert der Soziologe Fritz Schütze (1976a).

gut. (Hm) Und äh, also ich hatte auch 'n Gespräch mit dem Herrn (Familiennamen), ja, und sieht gut aus, also der sitzt ... - is er dann auch gut untergekommen. Da muss ich also nur zusehen, dass ich wieder fit werde. (Hm) Aber das läuft so nebenher, also geht schon. (Hm) (6) (R_2 2/25-43)

Zur Vorbereitung des selbständigen Lebens mit vermutlich niedrigschwelliger Betreuung eines Wohlfahrtsverbandes plant die Mutter die Durchführung von Praktika. Die Mutter ergreift die Initiative und traut ihrem Sohn eine relativ selbständige Lebensführung zu trotz gegenteiliger Einschätzung der Fachleute von der Agentur für Arbeit. Auch im Bereich der Zukunftsplanung Wohnen und Arbeiten präsentiert sich die Mutter als Fachfrau mit ausschlaggebender Entscheidungs- und Erfolg versprechender Organisationskompetenz. Ihre persönliche Erkrankung und deren Behandlung ordnet sie der Lebensbegleitung ihres Sohnes unter.

7.1.4.9 Persönliche Gesundheit/Krankheit

Im Gegensatz zum ersten Interview (2010), in dem sie ihre Belastbarkeit herausstellte⁹²) spricht Frau R im zweiten Interview (2012) ihre aktuelle Erkrankung an. Im Text reflektiert sie mögliche Ursachen:

R: Das sind das so Situationen, wo ich sage: "Okay, na gut, mir geht's immer noch besser als andere." Nur es is natürlich jetzt die Problematik, dass es jetzt, äh, auf meine Gesundheit draufgegangen, mir, mir wurde Burnout diagnostiziert. Seit, ich hatte 'ne Fortbildung gemacht letztes Jahr, hab auch dafür gekämpft und gemacht und getan - das ging auch vier Monate gut. (Hm) Und dann bin ich eines Morgens aufgestanden - oder wollte aufstehen und dann ging gar nichts mehr. Ich hatte richtig so die Symptome wie damals (die Zeit, als ich mich von meinem Mann getrennt habe (3), das is ne psychische Belastungsreaktion, telefonische Erg. Frau R am 03.08.2012), dass ich so Schweißausbrüche und ... aus heiterem Himmel. Ja, und dann hat mir der Arzt Burnout diagnostiziert und ich bin seitdem jetzt ersmal krankgeschrieben (hm), bin jetzt auch in einer Therapie, damit ich das ... Ich hab immer alles auch zur Seite geschoben, damit das alles so lief. (Hm) Ob jetzt, egal was, ob in der Kindheit (hm), oder während meiner Ehe oder mit meinem Sohn, musste immer da sein. (Hm) Und dadurch, dass er sich ja in der Hinsicht - ich hatte ja keine Pflegestufe 1 mehr für ihn, auch nich. (2). Für mich is das gut, weil sie ihn so einstufen, dass er sich selber, in Führungsstrichen, selber fertig machen kann. Kann er auch, aber man muss ihm immer wieder sagen: „Hast Du es eingeübt, hast Du dies gemacht, hast Du das gemacht?“ (Hm) Aber die Pflegestufe 1, aber die Pflegestufe generell bedeutet ja nur die körperliche Pflegebetreuung, und da is er in der Hinsicht selbständig genug, dass er das machen kann. Man muss also nur immer dahinter stehen (hm), dass man ihm das sacht, ne. (R_2 2/3-25)

Zum wiederholten Mal evaluiert die Autobiografin im zweiten Interview ihre Lebenssituation im Vergleich zu anderen Personen, denen es schlechter geht als ihr. Die Aussage, „Okay, na gut“ deutet auf ein Sich-Abfinden, eine Akzeptanz der gegebenen, als alternativlos empfundenen Situation hin. Später im Text spricht die Autobiografin an, dass sie in der Vergangenheit ihr eigenes Leben ausgeblendet oder verdrängt hat, um zu funktionieren. „Ich hab immer alles auch zur Seite geschoben, damit das alles so lief.“ Und

⁹² „Pflegegeld habe ich bis Anfang 2010 bekommen. Ich verzichte auf das Geld, dafür macht er Fortschritte. Durch meine Bereitschaft zum Gespräch sehe ich, dass ich mich positiv entwickelt habe. Viele Menschen würden diese Belastungen nicht aushalten. Ich wünsche es niemanden, so eine Erfahrung, (2) außer wenn sie so wären wie ich.“ (R_1 5/6-10)

dieses Selbstkonzept, das Zurücksetzen der eigenen Interessen zugunsten anderer, präsentiert die Mutter als durchgehendes Lebensprinzip und als Selbstkonzept höherer Ordnung. Es betrifft alle Phasen ihres Lebens von der Kindheit, über die Ehezeit und ihre Zeit als Mutter bis in die Gegenwart. Die Mutter stellt dabei heraus, dass sie entsprechend ihrem Selbstkonzept ohne zeitliche Unterbrechung und ohne Auszeiten ununterbrochen für ihre Familie zur Verfügung stehen musste.

Im Gesamtinterviewtext fällt auf, dass die Mutter zwar ihren körperlichen Erschöpfungszustand betont, ihre emotionale Belastung aber nicht direkt anspricht. Sie spricht daher auch bei der telefonischen Nachfrage vom „Raubbau mit dem Körper“ und insinuiert so, dass die Lebensbegleitung ihres Sohnes eine vornehmlich körperliche Pflegeleistung darstellt. Im Gegensatz dazu betont sie im Text des zweiten Interviews jedoch mehrfach, dass die Pflege des Sohnes vor allem durch ihr mütterliches begleitendes, unterstützendes und kontrollierendes Handeln gekennzeichnet ist. Im Folgenden beschreibt sie dann die Auswirkungen des Einsatzes für ihren Sohn auf ihre Gesundheit:

R: Also wenn 'n Körper und Seele nich im Einklang sind, dann is das so, dann wird etwas krank. Und bei mir war es dann halt Ich mein, ich war ja sowieso immer unter Strom und ich bin, bin ja auch ein- bis zweimal ins Krankenhaus gewesen, letzte Jahr und davor das Jahr, was echt schlimm für mich war. (Weil, ich, da bei mir Burnout diagnostiziert war, weil ich das nich so organisieren konnte, wie ich es gewohnt war, halt die körperliche Erschöpfung. Die jahrelange Pflege, ich hab halt Raubbau mit meinem Körper getrieben, Erg. Frau R am 16.08.2012). Und ich hab da auch viel wat Gewicht verloren und ich muss das ersmal wieder aufholen. Und ich weiß definitiv, ich lass mich nich mehr in eine Schiene drängen, was nich gut für mich ist. (Hm) (R_2 8/27-37)

Frau R reflektiert im Text den Wechselwirkungszusammenhang von Körper und Seele. Sie spricht einerseits die psychischen Dauerbelastungen aufgrund der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes an und stellt gleichzeitig ihre derzeitige seelische Erschöpfung in einen Zusammenhang mit den körperlichen Belastungen aufgrund der Pflege ihres Sohnes. An einer anderen Stelle im Text weist sie außerdem ausdrücklich auf ihre seelische Belastung hin und stellt dazu fest, dass der Schwerpunkt der Lebensbegleitung des Sohnes nicht dessen körperliche Pflege, sondern dessen Beobachtung, Kontrolle und Förderung ist.

Im Gesamttext des zweiten biografischen Interviews 2012 werden im Rahmen der Beschreibung der derzeitigen Belastungssituation der Autobiografin weitere Ursachen für ihre Erkrankung deutlich:

- Angespannte finanzielle Situation nach Aufhebung der Eingruppierung des Sohnes in eine Pflegestufe der Pflegeversicherung (siehe 8.4.10 Soziale ökonomische Situation – Kontext Behinderung und Armut). Die schon vorhandenen Belastungen der Mutterschaft ihres behinderten Sohnes werden durch die Reduzierung der finanziellen Ressourcen vergrößert (z. B. eingeschränkte Mobilität und dadurch bedingte Erschwernisse der außerhäuslichen Lebensbegleitung des körperbehinderten Sohnes).
- Probleme bei der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit (siehe 8.8 Die eigenen beruflichen Tätigkeiten), Unsicherheiten bezüglich der Berufswahl, Eignung,

Vereinbarkeit von Lebensbegleitung des behinderten Sohnes und Berufstätigkeit sowie der beruflichen Rehabilitation nach langjähriger beruflicher Abstinenz.

In der folgenden Textsequenz spricht die Autobiografin die aktuelle Neuordnung ihrer Lebensführung und Lebensperspektiven an.

R: Ich regel meinen Ablauf im Moment so, dass ich wirklich auf meinen Körper höre. Wenn ich müde bin, lege ich mich hin. (Hm) Und ansonsten halt, dass es hier so weitergeht und funktioniert. (Hm) Ich bin ja sowieso einmal in der Woche dann im (Name)-Hospital (Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie) in (Name des Vorortes einer Großstadt). (Hm) Und das ist, das hab ich empfohlen bekommen von guten Bekannten. Und da muss ich auch sagen, da fühl ich mich auch, äh, gut aufgehoben und es hilft auch. Aber es sind ein langer Weg, (hm) sachten sie mir auch. Ich bin ja erst am Anfang - fünfte, sechste Mal, dass ich jetzt da war. (Hm) Aber die sachte, äh, so ein, zwei Therapieeinheiten werd' ich wohl kriegen - auf eine Therapieeinheit ist wohl zwischen 25 und 40 oder 45 Sitzungen. Und ich komm' wohl in die zweite Kategorie rein, weil ja ... in Ordnung, macht nix, Hauptsache, ich komm' wieder auf die Beine (hm), ne. (R_2 3/11-23)

Es fällt auf, dass die Mutter nunmehr ihre persönliche Lebenslage und ihre eigene Person vorrangig in den Blick nimmt. In der Zwischenzeit haben sich nämlich dem Text zufolge die Lebensprioritäten der Frau R verändert. Vermutlich aufgrund ihrer psychischen Erkrankung und der damit notwendigen Reflexion ihrer Lebenssituation im Rahmen der Therapie ist die Mutter nunmehr bereit, sich auf den Veränderungsprozess einzulassen und die Neustrukturierung ihres Lebens als Mutter eines jetzt erwachsenen körperbehinderten Kindes einzuleiten. Aufgrund ihres verfestigten Selbstkonzepts höherer Ordnung mit der Forderung, eine „gute“ Mutter zu sein, und wegen der tiefverwurzelten biografisch routinierten intensiven Lebensbegleitung des Sohnes benötigt dieser Prozess lange Entwicklungskurven, deren sich Frau R bewusst ist und die sie vor dem Hintergrund der Zielperspektive auch akzeptieren kann: „Hauptsache, ich komm' wieder auf die Beine (hm), ne.“

7.1.4.10 Soziale und ökonomische Situation – Kontext Behinderung und Armut

Frau R finanziert ihren Lebensunterhalt über das Arbeitslosengeld II und erhielt bis kurz vor dem ersten Interview (2010) zusätzlich Pflegegeldzahlungen. Darüber hinaus erhält sie Wohngeld.

R: Pflegegeld habe ich bis Anfang 2010 bekommen. Ich verzichte auf das Geld, dafür macht er Fortschritte. (R_1 5/6-7)

Der Begriff „verzichten“ verweist auf die freiwillige Nicht-Inanspruchnahme eines Vorteils, hier der Gewährung einer Geldleistung. Auf eine Nachfrage am 29.11.2010 erklärte die Autobiografin jedoch: „Die Pflegekasse kam raus, hat das überprüft. Ich seh' das im positiven Sinn. Lieber so als anders rum.“ Die Autobiografin verzichtet daher zwar nicht aus freien Stücken auf die Gewährung des Pflegegelds, aber unter der fiktiven Prämisse, dass sie eine Wahlmöglichkeit zwischen Geld und Entwicklungsfortschritten des Sohnes hätte, entscheidet sie sich eindeutig für die Fortschritte ihres Sohnes. Diese

Prioritätensetzung ist für sie so selbstverständlich, dass es für sie unerheblich zu sein scheint, ob es die oben dargestellte Wahlmöglichkeit tatsächlich gibt oder nicht.

Dem Text des Erstinterviews zufolge stellt die ökonomische Situation für die Autobiografin keine vorrangige Lebens- bzw. Familienkategorie dar. Ins Zentrum ihrer biografischen Konstruktion stellt Frau R vielmehr die Entwicklungsfortschritte ihres behinderten Sohnes. Aussagen zum persönlichen Budget der alleinerziehenden Mutter werden sowohl im ersten biografischen Text als auch im folgenden informellen Gespräch lediglich im Hinblick auf das primäre soziale Netzwerk zu ihrer Mutter gemacht. Ich hatte zunächst im Rahmen der Gesamtinterpretation und unter Berücksichtigung des Nichtgesagten vermutet, dass die Autobiografin von ihrer Mutter nicht nur praktisch handelnd, sondern auch finanziell unterstützt wird. Eine diesbezügliche telefonische Nachfrage wurde jedoch von der Autobiografin verneint. Das persönliche Budget der alleinerziehenden Mutter ist demnach auf Einnahmen nach „Harz IV“ beschränkt.

Die Bedeutung der Kontextvariablen ‚Armut‘ für die Lebenssituation von Frau R konnte bei der Analyse ihres Autobiografischen Textes aus dem Jahr 2010 nicht eindeutig erfasst werden. Folgende Lesarten erscheinen möglich:

1. Die soziale, ökonomische Situation der alleinerziehenden Mutter ist durch ‚Armut‘ gekennzeichnet: Frau R finanziert den Lebensunterhalt ihrer Familie in der Jetztzeit ausschließlich über das Arbeitslosengeld II. Pflegegeld für ihren behinderten Sohn erhält sie nicht mehr. Die neue finanzielle ‚Armut‘ bringt für die Autobiografin eine deutliche Veränderung ihrer Lebenssituation, in deren Folge sie sowohl ihren sozialen Status gefährdet sieht (zum sozialen Status vgl. Masten 2001) als auch ihre psychische Stabilität. Weil die Autobiografin die Behinderung ihres Sohnes trotz erfahrener Entwicklungsfortschritte als dauerhaft einschätzt, hält sie im Grundsatz am bestehenden Lebenskonzept einer dauerhaften und umfassenden Lebensbegleitung ihres Kindes fest und assimiliert dieses nicht an die sich jeweils verändernde Lebenssituation, die z. B. durch Entwicklungsfortschritte des Sohnes und durch seine fast ganztägige Abwesenheit aus dem häuslichen Bereich gekennzeichnet ist. Zur Beibehaltung dieses Selbstkonzepts trägt auch ihre Unsicherheit bezüglich weiterer Entwicklungsfortschritte des Sohnes bei sowie ihre damit verbundene Sorge um Stagnation und Angst vor Rückschritten. Die Mutter investiert deshalb weiterhin ihre volle Kraft und Zeit in die Lebensbegleitung ihres Sohnes, ohne den Wegfall des Pflegegeldes durch zusätzliche finanzielle Einnahmemöglichkeiten zu kompensieren.
2. Obwohl Frau R lediglich Einkünfte über das Arbeitslosengeld II erhält, erlebt sie ihre finanzielle ‚Armut‘ nicht als vorrangige Lebenskategorie und auch nicht als Gefährdung ihres sozialen Status. Die Mutter erlebt die positive Beziehung zu ihren Kindern und die gute Entwicklung des Sohnes trotz dessen körperlicher Einschränkungen als die entscheidende Lebenskategorie. Die Situation der Kinder und nicht ihre persönlichen Bedürfnisse und Konzepte sind für die Mutter lebensbestimmend. Der Kontext Armut und Behinderung wirkt demnach für Frau R

nicht als Bedrohung – die Armut wird durch die positiv erfahrene Beziehung zum Kind und dessen Entwicklungsfortschritte kompensiert. Als weiterer entschärfender Faktor gegen die Armut tritt die Beziehung der Autobiografin zu ihrer Mutter und deren Unterstützung im Rahmen des primären sozialen Netzwerkes hinzu. Außerdem wird die Wirkung der Armut dadurch entschärft, dass Frau R auch ihren nunmehr ungünstigeren finanziellen Status in ihr bisheriges Selbstkonzept höchster und höherer Ordnung (eine gute Mutter zu sein) integrieren kann: „Ich bin eine gute Mutter und richte mein Leben an den Bedürfnissen meines Sohnes aus [das schließt auch die Inkaufnahme finanzieller Nachteile ein, Erg. M. Sch.].“

3. Die Autobiografin deutet ihre neue „Armut“ als von ihr gewollt und interpretiert so den mit der Streichung des Pflegegeldes verbundenen finanziellen Verlust als ideellen Gewinn. Im einzelnen spricht sie dabei von einem Zugewinn an Lebensqualität für ihren Sohn und sich selbst sowie vom Erfolg ihrer bisherigen Bemühungen bei der Betreuung ihres Sohnes. Durch diese scheinbar paradoxe Sichtweise könnte sie versuchen, die bedrohliche Qualität der neuen Armutsdimension gegen die Entwicklungsfortschritte ihres Kindes aufzurechnen und so den wirtschaftlichen Verlust durch den Erfolg ihrer pädagogisch/therapeutischen Interventionen auszugleichen.

Wegen der vorstehend beschriebenen unterschiedlichen Lesarten des autobiografischen Textes von Frau R wurde zur weiteren Klärung am 20.03.2012 ein zweites Gespräch mit der Autobiografin geführt:

In dieser Zeit (2012) beurteilt die Mutter ihre finanzielle Situation vorrangig unter dem Aspekt der Einschränkung ihrer eigenen Lebensmöglichkeiten und der ihres Sohnes. Das reduzierte Budget verschärft die Probleme der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes, indem es die Barrieren des Behindert-Seins erhöht (z. B. Verstärkung der eingeschränkten Mobilität, drohende Vereinsamung). Die Teilhabe des behinderten Jugendlichen am gesellschaftlichen Leben und an Freizeitaktivitäten wird erschwert oder gar verhindert, soziale Kontexte bleiben ihm verschlossen und selbst Arztbesuche werden zum Problem.

Im Nachfrageteil des zweiten Interviews greife ich den Hinweis der Autobiografin zur Veränderung ihrer Mobilität auf:

I: Sie sagten vorhin, Sie haben jetzt kein Auto mehr.

R: Nein, das kam jetzt auch noch hinzu. Vor kurzem, seit letzte Woche hab ich kein Auto mehr. (Hm) Äh, äh, der Wagen is schon auch schon knapp 15 Jahre und, äh, ich hab noch ne Reparatur machen lassen, aber jetzt kam noch der TÜV, nach 2 Jahre und dann zwei, drei Tage später die Zylinderkopfdichtung. Ja, und das kann ich mir nich leisten. Also die Reparatur ..., jetzt hab ich den Wagen abgegeben und jetzt muss ich alles zu Fuß regeln, mit Fahrrad, dann im April 'ne Monatskarte besorgen, weil Einzelfahrkarten im Monat, kann ich mir natürlich auch nich leisten. Dass ich mir ersmal, äh, so'n Ticket 1000 hole und damit dann so die Wege. Und ansonsten, wenn Not am Mann is, kenn ich ein oder zwei Leute, die sind mobil, da muss ich halt fragen (hm), muss ich halt lernen zu fragen: „Kannst Du mal mit mir einkaufen gehen?“ (Hm) Also nur Getränke, alles andere kann ich zu Fuß oder mit Fahrrad erledigen, is ja alles hier in der Nähe. (Hm) Ne, und dann halt die Ärzte dann verlagern. Weil er hatte seinen Hautarzt in (Name eines Vorortes) gehabt, jetzt is das Ziel: Stadthaus - ideal. Kann man nur mit Bus und

Bahn hinfahren, is man da, in vier bis fünf Minuten Fußweg. Das kann er auch alleine, da sind Ampeln. (R_2 3/32-4/1)

Der Text verweist hier auf die Folgen der eingestellten Pflegegeldzahlungen und deutet diese nunmehr als Verlust und Negativereignis. Wie Frau R sich mit den eingeschränkten Möglichkeiten arrangiert und wie sie den verbliebenen finanziellen Rahmen nutzt, beschreibt sie weiter im folgenden Text:

R: Ja von der finanziellen, der finanziellen Situation ist es einfach so, sagen wir's mal ganz ehrlich, ich kann mit ihm keine großen Sprünge machen, ich kann ihm nich das bieten, wenn ich da mal jetzt 'nen Partner hätte an meiner Seite, der arbeiten würde. (Hm) Sein Vater zahlt ja keinen Unterhalt (hm) und der hat es sich relativ einfach gemacht und, äh, ich kann ihn wirklich nich großartig so ..., von Harz IV kann man vorne und hinten ... Ja okay, wie sacht man so schön den Spruch, (2) ähm soviel zum St., nä, da gibts einen Spruch, jedenfalls man kommt damit klar, wenn man einigermaßen gut mit Geld umgehen kann. Ich kann mit ihm z. B. nich in Urlaub fahren. Ich könnt ..., er ist 'n Borussia-Fan, ich würd' ihm gern mal den Wunsch erfüllen, so'n Spiel zu sehen. (Hm) Weil er absolut 'n Fan davon is. Also ich bin echt erstaunt und ... Aber kann ich nich, ich kann mir's nicht leisten. (R_2 6/12-23)

Nachdem Frau R erklärt hat, was unter den gegebenen finanziellen Bedingungen nicht möglich ist, verweist sie im Folgenden auf bestehende Optionen:

R: ... dass man sich mal 'n Eis essen gehen kann, man geht spazieren, Fahrrad fahren, ähm mit seiner Fahrkarte vielleicht mal 'ne Tagestour, also so aus blauen Dunst, das machen wir auch nich so gern, weil er halt mit seinen Rücken und ich auch mit meinem Rücken, dass wir nich lange irgendwo laufen oder stehen können. Und äh, ansonsten ..., aber wir sind Gott sei Dank sehr genügsam, also da wir das nich kennen, also ich kenn das nich anders und er auch nich, is das kein Problem. (R_2 (6/25-31)

Der Text nennt einerseits Einschränkungen und gibt andererseits Hinweise, dass man diesen mit routinierter Genügsamkeit begegnen kann („also ich kenn das nich anders und er auch nich, [dann] is das kein Problem“). Für Frau R ist dem Text zufolge lang andauernde Armut eher ein Vorteil, da sie auf diese Weise ein situationsangepasstes Verhaltensrepertoire erwerben konnte. Auch ihr Sohn ist in der Lage, sein Leben auf die eingeschränkten Möglichkeiten abzustimmen:

R: Er freut sich dann an anderen Sachen. (Hm) Die versuch ich ihm natürlich zu ermöglichen, sprich sein Computer, dass der nich kaputt geht. Weil ich kenn' ein bis zwei Leute, die kann ich dann anrufen. „Könnt ihr euch den Rechner mal anschauen“, und so weiter. (Hm) Und da sehen wir schon zu, dass er da. Das sind seine Kommunikation nach außen. (Hm) Also, wenn das nich wäre, da würde er wirklich eingehen, wie 'ne Primel, glaub' ich. (R_2 6/31-37)

Neben der Bedeutung des Rechners für die Kommunikation und die Außenkontakte des Jugendlichen stellt Frau R hier auch ihre Kompetenz des Armutsmanagements heraus, um Kosten für den nicht finanzierbaren professionellen Computerservice zu vermeiden.

Im Folgenden weist die Mutter auf ihre Grenzen hinsichtlich der Kompensationsmöglichkeiten angesichts von Erschwernissen im Bereich der Sozialkontakte ihres behinderten Sohnes hin:

R: Weil er so halt den Kontakt mit anderen Kindern nicht sucht, außer jetzt halt, wie gesacht Marcel. Und die beiden sind also ... und der andere Junge, der wohnt noch weiter weg, da kann ich ihn auch nich hinbringen, der kann auch nich herkommen, weil er im Rollstuhl sitzt. (Hm) Wie soll das geh'n, ja. (5) Aber wichtig is für mich eigentlich, dass er zufrieden is. Der finanzielle Rahmen, solange der Staat uns das noch so geben kann, wie Harz IV. (3) (R_2 6/37-43)

Die Sozialkontakte des körperbehinderter Jugendlichen und seines Mitschülers sind durch deren eingeschränkte Mobilität ohnehin schon beeinträchtigt und erfordern zu deren Überwindung den Einsatz bzw. das Vorhandensein besonderer finanzieller Mittel für Transportkosten im öffentlichen Nahverkehr bzw. den Unterhalt eines PKW. Nach Wegfall der Pflegegeldzahlungen kann die Autobiografin jedoch ihr Auto nicht mehr finanzieren. Ihrem Sohn werden so die Sozialkontakte zum Klassenkameraden in der Freizeit verwehrt. Armut verstärkt demnach die soziale Isolation des Jungen. Die Mutter versucht sich damit zu trösten, dass ihr Sohn für sie augenscheinlich eine allgemeine Zufriedenheit ausstrahlt und dass zumindest die elementare Grundversorgung ihrer Familie durch regelmäßige Zahlungen des Staates mittelfristig gewährleistet ist.

R: Ich bin ja gewillt, arbeiten zu gehen, aber ich kann halt nur auf 400-€-Basis und Teilzeit. Und wie gesacht, mein Körper hat mir 'nen Strich durch die Rechnung gemacht, da kann ich im Moment nix machen. (Hm) Aber ich werd' das n., nich aus dem Auge verlieren. (4) Ich muss für meinen Sohn stark sein, auch für meine Tochter. Nur meine Tochter is erwachsen, sie is gesund, sie geht ihre eigenen Wege irgendwann mal. (Hm) Aber (männlicher Vorname) wird mich immer brauchen auf die eine oder andere Art und Weise. (2) hm (4) Geld macht vielleicht zufrieden, aber nich glücklich. Das is immer meine Devise. (Hm) (2) Ja. (11) (R_2 6/43-7/4)

Die Mutter erlebt, dass die Gestaltungsmöglichkeiten der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes aufgrund des Wegfalls der Pflegegeldzahlung insgesamt eingegrenzt sind. Sie muss außerdem ihre persönlichen Gewohnheiten einschränken. Somit haben die knappen finanziellen Ressourcen – die durch ihren Status als alleinerziehende Mutter verstärkt werden - einen Einfluss auf ihren persönlichen Habitus. Die Folge der „Armut“ für die emotionale Grundbefindlichkeit der Autobiografin bleibt jedoch offen. Die Mutter stellt ihre Lebenssituation trotz Einschränkungen und Belastungen akzentuiert positiv dar und kultiviert sie so. Das Zitat der Autobiografin „Geld macht vielleicht zufrieden, aber nich glücklich. Das is immer meine Devise.“ kann mit folgenden Lesarten gedeutet werden:

1. Die eingeschränkten finanziellen Möglichkeiten belasten zwar die Autobiografin (in Richtung einer möglichen Unzufriedenheit), sie wirken sich jedoch nicht gravierend auf die emotionale Grundbefindlichkeit (Zufriedenheit) aus.
2. Die emotionale Grundbefindlichkeit des gegückten Lebens der Frau R wird nicht ausschlaggebend durch die eingeschränkten finanziellen Ressourcen, sondern durch die gute Beziehungsqualität zu ihren Kindern und ihrem sozialen Umfeld bestimmt.
3. Die Autobiografin relativiert den negativen Aspekt ihrer Armut, d. h., die belastenden Auswirkungen ihres begrenzten Budgets werden so gemindert („Geld macht vielleicht zufrieden, aber nich glücklich Das ist meine Devise“).

Zur Abklärung des Kontextes „Behinderung und Armut“ stellte ich beim zweiten Interview (2012) folgende Nachfrage:

- I: Sie haben beim letzten Mal erzählt, dass Sie auf eine andere Pflegestufe herabgestuft worden sind.
- R: Er hat seine Pflegestufe verloren, andere Unterstützung habe ich nicht. Es ist halt so, ich rechne mit dem Geld, was ich habe. Klar, war das ist viel Geld, was auf einem Schlag weggefallen ist. Aber ich hab das hingekriegt, man muss umstrukturieren. (Hm) Also, ich kann hier wirklich nich sagen, dass ich jetzt schlechter lebe, weiß ich nich, keine Ahnung. Also, kann ich wirklich nich sagen. (5) Aber es wär' natürlich schön, wenn er das weiter gehabt hätte, dann hätt' ich mit ihm mehr unternehmen können, aber so geht das natürlich nicht. (4) (Hm) (14) Deswegen muss man dann schauen, was man dann macht. (3) Im Endeffekt sag' ich mir, ähm, (2) es is schon in Ordnung. Dann lieber auf das Geld verzichten und er is weiter in seiner Entwicklung. Es ist in dem Sinne ... Na klar, wenn ich die Wahl hätte, verzichte ich tausendmal auf das Geld. Es ist auch für mich 'ne Erleichterung. Das sieht man auch von Leuten von außerhalb, die Krankenkasse is ja darauf geeicht, die sehen, dass se nich so viel zahlen. Ich habe das im Endeffekt auch verstanden, weil Pflegestufe ich ja nur kör..., ist ja nur Pflege, die Zeit, die man braucht, bis er fertig is und nich das andere, was, was vom Kopf her is. Das is ja ein anderer Zeitaufwand. Aber körperliche Pflege, da hat er sich entwickelt und das is nun mal so. Und da bin ich stolz dadrauf, da verzichte ich auf das Geld. Das geht immer irgendwie weiter, also muss ich ganz ehrlich sagen, also näh. Ich wär' natürlich froh, wenn er noch ein bisschen weiter sich entwickeln würde, aber nun gut. Das war nun das Beste, was man bei ihm rausziehen konnte, und da bin ich auch froh drüber und ich hoff ja nich, dass noch was anderes jetzt dazu kommt. Aber wenn er so bleibt, wie er jetzt ist, glücklich und zufrieden, bin ich auch zufrieden. (12) Fragen Sie mich, woher ich die Kraft genommen habe. Ich weiß es nich so im Nachhinein, aber wenn man muss, geht es irgendwie immer weiter. (R_2 8/43-9/22)

Im zweiten Interview werden die Nachteile der Armut für die Lebensbegleitung des behinderten Sohnes zwar stärker akzentuiert, gleichzeitig jedoch auch wieder relativiert, z. B. durch die Darstellung der Zufriedenheit des Sohnes und der sichergestellten Grundversorgung der Familie.

Insgesamt scheint am meisten für die folgende Lesart zu sprechen: Die Mutter deutet den durch die Entwicklungsfortschritte ihres Sohnes bedingten Wegfall der Pflegegeldzahlungen und die dadurch eingetretene Armut zunächst in einen Gewinn um und gewinnt erst nach und nach die Kraft, die negativen Auswirkungen der Armut in den Blick zu nehmen. Hierbei erlebt sie, dass ihre Interventionsmöglichkeiten als Mutter vor dem Hintergrund der nun verstärkt auftretenden Auswirkungen ihrer Armut eingeschränkt sind, z. B. bei der Überwindung der eingeschränkten Mobilität des behinderten Jugendlichen durch das Nichtvorhandenseins eines PKWs. Zu den Belastungen im familiären System treten Probleme bei der persönlichen und beruflichen Rehabilitation und ein körperlich/psychisches Belastungssyndrom der Mutter hinzu. Als durchgängiges Motiv taucht immer wieder und in verschiedenen Variationen der Grundgedanke auf, dass die Situation zwar schwierig ist, aber dennoch von ihr gemeistert werden kann. Es gilt die Devise: „Es muss weitergehen. Irgendwie geht es immer weiter.“ In diesem Zusammenhang stellt die Autobiografin zwar im Text dar, dass sie therapeutische Hilfen in Anspruch nimmt, gleichzeitig stellt sie jedoch im Rahmen einer rhetorischen Frage ihre Resilienz deutlich heraus („Fragen Sie mich, woher ich die Kraft genommen habe.“). Es fällt auf, dass Frau R diese Feststellung im Perfekt formuliert. Die gegenwärtige Situation,

die nicht nur die Lebensbegleitung des behinderten Sohnes von ihr fordert, sondern auch die Bewältigung weiterer Herausforderungen (Wegbrechen sozialer Unterstützungen durch die Mutter der Autobiografin, eingeschränkter finanzieller Spielraum, berufliche Rehabilitationsprobleme, ausbleibende Entwicklungsfortschritte des Sohnes) scheint ihre Ressourcen zu übersteigen. Die Folge ist ein behandlungsbedürftiges Erschöpfungssyndrom.

7.1.5 Familiäre Beziehungen

Die familiären Beziehungen umfassen den Bereich der Mutter/Kind – Beziehungen und die partnerschaftlichen Beziehungen der Autobiografin

7.1.5.1 Mutter-Kind-Beziehungen

Die Autobiografin Frau R spricht die Beziehung zu ihrem Sohn im ersten Interview zwar nicht direkt an. Doch lassen sich aus beiden Texten einige Hypothesen zur Mutter-Kind-Beziehung ableiten:

- Die Beziehung zwischen Mutter und Sohn ist eng und intensiv („Er kann so viel Liebe geben, das is mein Sonnenschein und meine Tochter, meine Kinder sind mein Ein und Alles.“ (R_2 7/12-13))
- Die Beziehung verändert sich zwar nicht, jedoch erweitert sich die Wahrnehmung der Mutter bezüglich der Möglichkeiten und Grenzen des Jungen. Wurde im ersten Text und zu Beginn des zweiten Textes sein Verhalten ausschließlich positiv evaluiert, so nimmt die Mutter im Verlauf des zweiten Interviews ihren Sohn ambivalenter wahr: (Männlicher Vorname) ist nun mal ..., er is 'n liebenswerter Kerl, also wirklich, aber er is auch anstrengend.“ (R_2 4/32-33))
- Frau R konstatiert im Text viele Male, dass ihr Interesse an einer positiven Entwicklung des Kindes Vorrang habe vor einer verbesserten finanziellen Grundversorgung der Familie. Diese Alternative ist jedoch nicht wirklich gegeben und die Mutter hat hier keine Entscheidungsmöglichkeit. Frau R mag wohl mit dem herausgestellten Vorrang der Entwicklungsfortschritte vor dem Erhalt von Zahlungen aus der Pflegegeldversicherung zum Ausdruck bringen wollen, dass die Beziehung zu ihrem Sohn nicht auf finanzielle Vorteile ausgerichtet ist. Im Sinne Bauriedls (1980) handelt es sich also nicht um eine versachlichte Beziehung. Vielmehr übersteigt sie – wie viele Mutter-Kind-Beziehungen – das in einer Leistungsgesellschaft gängige Muster des Gebens und Nehmens.

Im zweiten Interview frage ich nach:

- I. Und wenn Sie jetzt noch einmal an sich persönlich denken. Sie haben es jetzt von (männlicher Vorname) her erzählt, wie es (männlicher Vorname) geht, und wenn Sie jetzt einmal an sich selbst denken, wie es Ihnen so geht?
- R: Durch ihn oder allgemein? Also ja, ich sach's einfach so, das hab ich auch ... Er is 'ne unheimliche Bereicherung, aber er hat auch viel in meinem Leben verändert. (Hm) Äh, ich würd's immer wieder tun, auch wenn ich damals nich gewusst habe, was da auf mich zukommt.

Also ich würd's immer wieder tun. Weil Kinder halt ... Er kann so viel Liebe geben, das is mein Sonnenschein und meine Tochter, meine Kinder sind mein Ein und Alles. Und, äh, ja gut, das sollte halt so sein, ich kämpfe mich so durch. Aber es is halt so, man, äh, (3) also mein Leben, ich lebe mein Leben für die Kinder. (2) (R_2 7/5-15)

Der Text weist darauf hin, dass Frau R der Frage nach ihrem persönlichen Leben, ihren persönlichen Lebensperspektiven und deren Erfüllung ausweicht („also mein Leben“ ...) und ausschließlich ihre Mutterrolle anspricht („ich lebe mein Leben für die Kinder“). In diesem Zusammenhang spricht sie auch die unausweichliche Faktizität ihrer Lebenssituation an, der sie sich mit großer Kraftanstrengung („ich kämpfe mich so durch“) stellt.

Trotz der vielschichtigen Belastungen als Mutter im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Sohnes erlebt Frau R die Beziehung zu ihren Kindern als emotionalen Gewinn („mein Ein und Alles“). Neben dieser positiven Evaluation klingen aber unterschwellig auch negative Aspekte des Mutter-Kind-Verhältnisses an, wie dessen Schicksalshaftigkeit („das sollte halt so sein“) und herausfordernde grenzwertige Belastungen („ich kämpfe mich so durch“).

7.1.5.2 Partnerschaftliche Beziehungen der Ehepartner

Aussagen zur Beziehung zu ihrem früheren Ehemann macht die Autobiografin ausschließlich im Zusammenhang mit der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes.

R: Er hat Krankengymnastik bekommen nach Bobath und Voj-, Vojta-Technik, was auch zu Hause gemacht worden is von mir und meinem Mann, meinem damaligen Mann. Und er hatte auch zweimal, äh, Fieberkrämpfe gehabt, wo er auch einmal schon einmal schon für paar Sekunden klinisch tot war. Und damals war mein Glück, dass mein Ex, mein damaliger Mann noch da war und hat ihn belebt und hat ihn wieder zurückgeholt. (R_1 1/36-42)

Der Text deutet auf ein gut funktionierendes primäres Netzwerk der Familie während der gemeinsamen Ehezeit hin: Die regelmäßigen krankengymnastischen Behandlungen in der Familie und wohl auch die tägliche häusliche Betreuung des behinderten Kindes sind von beiden Ehepartnern durchgeführt worden. In einer Notsituation, während einer akuten Erkrankung des Sohnes, hat sich der damalige Ehemann als helfender Vater bewährt. Die Autobiografin spricht noch in der Jetztzeit spontan von ihrem Mann und stellt auch in der Retroperspektive seine Verdienste für die Familie heraus. Weiterhin spricht sie im Zusammenhang mit ihrem damaligen Ehemann von „Glück“. Der Text des Erstinterviews weist somit auf eine Beziehungsdichte der Ehepartner untereinander hin.

Im zweiten Interview hingegen spricht die Autobiografin ihre Beziehung zum früheren Ehemann nur verschlüsselt an.

Anlässlich einer telefonischen Nachfrage zum zweiten Interview (2012) antwortete Frau R nämlich auf meine Frage zur Entstehung ihrer aktuellen Belastungsstörung: „Und dann bin ich eines Morgens aufgestanden - oder wollte aufstehen und dann ging gar nichts mehr. Ich hatte richtig so die Symptome wie damals, (die Zeit, als ich mich von meinem Mann getrennt habe [Hervorh. M.S.] (3), das is ne psychische Belastungsreaktion, telefonische Erg. Frau R am 03.08.2012), dass ich so Schweißausbrüche und ... aus heiterem Himmel“

(R_2 2/13). Die Antwort der Autobiografin weist darauf hin, dass die Beendigung der Ehezeit von ihr als Belastung erlebt worden ist und dass deren Folge vielleicht heute noch als Belastungsmodul (Single/alleinerziehende Mutter) im Rahmen eines multiplen Belastungsfeldes wirkt.

7.1.6 Der Zusammenhang von Habitus, Beziehung, sozialen Netzwerken und gesellschaftlichen Strukturen

Trotz des umfänglichen Bemühens um eine differenzierte Habitus- und Beziehungsanalyse der biografieanalytischen Reflexionen von Frau R konnten viele Fragestellungen nicht beantwortet werden und oft blieben mehrere Lesarten bestehen. Die Unklarheiten bezogen sich zum einen auf das Leben von Frau R als Mutter mit einem behinderten Kind und ihre damit verbundene Stellung als alleinerziehende Mutter und zum anderen auf die Einschätzung ihrer knappen finanziellen Ressourcen und auf die Bedeutung des sozialen Kapitals bzw. der sozialen Netzwerke für ihre Lebensgestaltung.

Im ersten Interview spricht die Autobiografin an zwei Textstellen das primäre soziale Netzwerk zu ihrer Mutter an: „2007 (nach der Trennung vom Ehemann, Erg. M. Sch.), bis ich dann mit meinen Kindern hier wieder in die Nähe meiner Familie zurückgezogen bin“ (R_1 3/34-35). Die Tatsache, dass Frau R nach Beendigung der Ehezeit zu ihrer Ursprungsfamilie gezogen ist, deutet darauf hin, dass dieses soziale Netzwerk für sie fortan von zentraler Bedeutung ist. Für die Enge und Regelmäßigkeit der Kontakte zwischen der Autobiografin, ihren Kindern und ihrer Mutter (Oma) spricht auch der folgende Textausschnitt des Erstinterviews: „Also er (der Sohn, Erg. M. Sch.) würde das merken, wenn jemand traurig ist oder so, dann würde er nachfragen: ‚Mama, was is?‘ oder ‚(weiblicher Vorname)‘ oder ‚Omi‘. Wie auch immer, is egal bei wem, er würde das merken, wenn mit jemandem regelmäßig Kontakt hat“ (R_1 4/13-18).

Über den Beziehungsaspekt hinaus macht der Text jedoch keine konkreten Aussagen. Daher frage ich im zweiten Interview nach:

I: Sie haben mir beim letzten Mal erzählt, dass Ihre Eltern in der Nachbarschaft wohnen.

R: Nur meine Mutter. Ja, meine Mutter, na gut, sie wird älter, ne. Sie is noch ziemlich rege, aber sie is körperlich nich mehr so belastbar. (2) Das merkt man schon. Abber, so gut. Die tut noch viele Dinge selber bewältigen - ansonsten müssen wir dann irgendwann aushelfen müssen, (3) meine Schwester, mein Bruder und ich. Ich wohn ja jetzt am nächsten hier. Das wird dann wahrscheinlich wohl der Fall sein. Aber solange sie selber kann, das will sie auch nich. (Hm) Weil klar, damit muss man sich selber ersmal abfinden, dass ma Abstriche machen muss und da tut sie sich selbst schwer mit. (Hm) (R_2 4/8-18)

Die Autobiografin beschreibt hier (zunächst) die veränderte Lebenssituation ihrer Mutter aufgrund des zunehmenden Lebensalters und spricht die zu erwartenden zusätzlichen persönlichen Belastungen im Rahmen des familiären Netzwerkes ihrer Herkunftsfamilie an. Der Text insinuiert mit der Formulierung „muss man sich selber ersmal abfinden“, dass diese Akzeptanz auch Frau R betrifft und zu einer sich verschärfenden persönlichen Belastung beiträgt.

Da der Text noch keine sicheren Aussagen über Umfang und Zeitraum der elterlichen Unterstützung für die Familie der Autobiografin macht, frage ich weiter nach:

- I: Ich kann mich gut dran erinnern, Sie erfahren auch Unterstützung durch Ihre Familie oder durch Ihre Mutter
- R: Ja, früher durch meine Mutter, aber jetzt sehe ich natürlich zu, dass die nich in Anspruch genommen wird. Ich muss das natürlich so machen, damit sie nich, äh, sich hilf- oder, na wie soll man sagen, wertlos fühlt. Weil, mein, der (männlicher Vorname) ist nun mal ..., er is 'n liebenswerter Kerl, also wirklich, aber er is auch anstrengend. (Hm) (R_2 4/27-33)

Frau R bestätigt knapp und kurz die unterstützende Funktion der Mutter im Rahmen des primären sozialen Netzwerkes in der Vergangenheit. Wesentlich für die Autobiografin in der Jetztzeit ist jedoch der aktuelle Ausfall der Mutter. Die Autobiografin reagiert hier im Text ähnlich wie bei der Darstellung der aktuellen Armut aufgrund des Wegfalls des Pflegegeldes: Frau R ist die aktiv Handelnde. Frau R entscheidet, dass sie die Unterstützung ihrer Mutter nicht mehr in Anspruch nimmt.⁹³ Auch hinsichtlich der Pflegegeldleistung stellte Frau R das von ihr gar nicht beeinflussbare Ausbleiben dieser Gelder als ihren „Verzicht“ und damit als persönliches Handeln heraus. Im Zusammenhang mit dem Wegfall der Unterstützung durch ihre Mutter verfährt sie nach demselben Muster, indem sie feststellt, dass sie entschieden hat, diese nicht mehr in Anspruch zu nehmen: „... jetzt sehe ich natürlich zu, dass die nich in Anspruch genommen wird.“ Bezüglich ihres Sohnes geht Frau R von der zuvor einseitig positiven Evaluation seiner Entwicklung und Förderung ab und stellt nun auch die Ambivalenz seines Verhaltens heraus („liebenswert“, aber auch „anstrengend“). Gleichzeitig rechtfertigt sie mit dieser Einschätzung ihre Entscheidung, dass für ihre Mutter eine Betreuung ihres Sohnes jetzt unzumutbar ist.

Die Veränderung des primären sozialen Netzwerkes der Autobiografin infolge der nun fehlenden bzw. reduzierten Unterstützung durch ihre Mutter und der Fortbestand der zu leistenden Begleitung, Betreuung und Pflege des behinderten Sohnes haben die Lebenssituation von Frau R verschärft und zur Entwicklung einer Belastungssymptomatik beigetragen. Vor dem Hintergrund dieser verdichteten Lebenssituation und bereits eingetretener seelisch/körperlicher Belastungsreaktionen hat sich die Autobiografin zum Zeitpunkt des zweiten Interviews (2012) auf eine psychotherapeutische Therapie eingelassen.

Bei der Analyse der Langzeitstudie der Frau R wird zunehmend deutlich, dass sich der Habitus der Autobiografin mit ihren individuellen Vorstellungen und Handlungen an der gesellschaftlichen Rollenerwartung an Mütter, insbesondere an Mütter behinderter Kinder, orientiert. Frau R nimmt diese Norm wohl in dem Sinne wahr, dass die Mutter eines behinderten Kindes, insbesondere dann, wenn sie alleinerziehend ist, ihr Leben in den Dienst des Kindes stellen muss. Sie ist als Gebärerin des behinderten Sohnes schicksalhaft herausgefordert, diese Aufgabe zu übernehmen. Ihre mögliche persönliche Schuld an der Entstehung der Behinderung - die ihr, soweit erkennbar, von niemandem unterstellt worden

⁹³ I: Und in diesem Bereich, können Sie da noch Hilfe von Ihrer Mutter erwarten? R: Nich mehr so viel, das möchte ich auch nich. (R_2 4/48-5/1)

ist - versucht Frau R sofort im Anfang des ersten Interviews zu entkräften, indem sie den Blick auf medizinische Probleme schon während der Schwangerschaft lenkt und den Ärzten die Schuld an der Behinderung des Sohnes zuweist.

Von den verinnerlichten gesellschaftlichen Normen ihres Habitus kann sich Frau R nur schwer distanzieren. Erst in der Jetztzeit, in der akuten Belastungssituation und mit Hilfe therapeutischer Begleitung reflektiert sie ihren Habitus mit seinen vielfältigen Kontexten. Allmählich scheint es ihr zu gelingen, sich von den gesellschaftlichen Einstellungen gegenüber behinderten Menschen und ihren Müttern und von den entsprechenden Rollenerwartungen zu emanzipieren. Sie nimmt nun zunehmend auch ihre persönlichen Bedürfnisse in den Blick und bricht so ihre bisher praktizierte ausschließlich Fokussierung auf den behinderten Sohn auf.

7.1.7 Erziehungskonzept

Das Erziehungskonzept von Frau R verfolgt das Ziel, die Entwicklung des Sohnes zu fördern. Es soll dessen Defizite kompensieren und seine Ressourcen mobilisieren.

R: Ja und dann war er auf dieser Schule [Förderschule, Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung, Erg. M. Sch.] und halt der Vorteil da ist, er kann seine Stärken dann mehr, äh, seine Stärken kommen mehr ver, ver vermehrt dann raus. Er kann helfen. Sein Selbstbewusstsein ist unheimlich besser geworden. Er war jetzt auch Segeln von der Schule aus. Er wurde ausgesucht (hm) eins von den Kindern. Da war er zwei Wochen Segeln. Und das hat ihm auch sehr gut gefallen. Dann musste er natürlich, weil er s'on Chaot is, er lässt alles liegen und ... Musste er natürlich mit den anderen zusammen arbeiten und hat ihm sehr gut gefallen. Es hat mir auch gut getan, war das erste Mal seit Jahren, dass ich dann mal alleine war, ohne ihn. Aber ihm hat's gut getan. (Hm) Ja. (3) Also so, essen - also er macht das alles, so find ich, selbständig. (9) Also, wenn er Hunger hat, er geht inne Küche. (Hm) Also in dem Sinne braucht er nicht mehr die Unterstützung, wie das jetzt einmal vor 3, 4, 5 Jahren war. (Hm) Also, also ich kann mich wirklich glücklich schätzen, kann ich wirklich sagen, hm. (Hm) (6) (R_1 4/32-44).

Das Erziehungskonzept der Mutter, die Ressourcen und Stärken ihres Sohnes zu fördern, steht im Einklang mit dem Konzept der in der Jetztzeit besuchten Förderschule, Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Jetzt kann der Junge erfahren, dass er nicht nur Hilfen zum Leben braucht, sondern dass auch er anderen Schülern Hilfen geben kann. Mit der Förderung der Ressourcen des Jungen und den dabei entdeckten und gelebten Stärken leistet die Schule ebenso wie die Erziehung/Förderung durch die Mutter einen entscheidenden Beitrag zur Entwicklung des Selbstwertgefühls des Schülers bzw. des Sohnes.

Mit der Darstellung des erfolgreichen gemeinsamen Erziehungskonzeptes von Schule und Mutter und der herausragenden Positionierung ihres Kindes innerhalb der Schülerschaft belegt die Mutter auch die Entwicklungsfortschritte des Jungen im Bereich der Persönlichkeitsentwicklung: seine Fähigkeiten und Stärken, seine Hilfsbereitschaft und Kooperationsfähigkeit mit Gleichaltrigen und außerdem seine zunehmende Fähigkeit zur Selbständigkeit und Selbstversorgung.

7.1.8 Die eigenen beruflichen Tätigkeiten

Die Autobiografin bemüht sich seit der Zeit des Erstinterviews im Jahr 2010, Konsequenzen aus den beobachteten Entwicklungsfortschritten des Sohnes zu ziehen und sich auf die Planung und Durchführung einer eigenen beruflichen Perspektive einzulassen.

R: Und, äh, (7) also, ich kann für mich selber sagen, er hat sich so fortentwickelt, dass ich so langsam daran denken kann, dass ich jetzt versuche, mich beruflich weiterzuentwickeln. (Hm) Demnächst fängt bei mir 'ne Weiterbildung an und, äh, muss natürlich schauen, wie das dann so klappt, aber er is da bis 16. 16 Uhr ist er erst zu Hause und ich bin ja, hab dann Teilzeit-Weiterbildung und schau'n wir dann mal, wie das da dann weitergeht. Aber ich denke mal, da bin ich schon frohen Mutes (lacht). (Hm) (7) (R_1 3/36-43)

Angesichts der Entwicklungsfortschritte ihres Sohnes rückt für die Autobiografin im Jahr 2010 die eigene berufliche Zukunft soweit in den Fokus ihrer Aufmerksamkeit, dass sie konkrete Maßnahmen ergreift, um sich für eine Berufsausübung zu qualifizieren. In der Vergangenheit hatte die Diagnose der Behinderung des Sohnes Frau R zu einer grundsätzlichen Veränderung ihres langfristig angelegten Selbstkonzepts als Mutter veranlasst und dabei auch zur Aufgabe jeglicher beruflichen Tätigkeit geführt. Die Autobiografin hatte damals den Verzicht auf eine Berufsausübung für notwendig gehalten, um ihren Sohn bestmöglich zu fördern und in seiner Entwicklung zu unterstützen. Angesichts des Entwicklungsstandes ihres Sohnes zur Zeit des ersten Interviews im Jahr 2010 (zunehmende Selbständigkeit, Grundkenntnisse in den Kulturtechniken, Mobilität) verändert sich auch das Selbstkonzept der Autobiografin. Sie versucht nun in (ersten) Ansätzen, neben der Lebensbegleitung ihres Sohnes auch die Ausübung einer beruflichen Tätigkeit und die Verwirklichung eigener Interessen zu realisieren.

Frau R kann sich jedoch noch nicht von ihren „eingefleischten“ Gewohnheiten (Kastl 2009, S. 61, vgl. auch Bourdieu 1983) im Rahmen ihres Selbstkonzepts als Mutter eines behinderten Kindes lösen und deshalb ihren persönlichen Habitus weder grundlegend noch konsequent verändern. Sie fühlt sich weiterhin ihrem Selbstkonzept verpflichtet, nämlich der Ausrichtung ihres gesamten Lebens an der Lebensbegleitung des Sohnes. Dies zeigt sie im Text in ihrer Unsicherheit im Hinblick auf die Aktualisierung ihres Berufswunsches („... muss natürlich schauen, wie das dann so klappt, aber er is da bis 16. 16 Uhr ist er erst zu Hause und ich bin ja, hab dann Teilzeit“). Vermutlich spürt die Autobiografin während ihrer Textproduktion, dass ihre Argumentation und die Begründung ihrer Zurückhaltung bei der Realisierung ihrer Berufstätigkeit nur schwerlich zu plausibilisieren ist, denn die Abwesenheit des Sohnes in der Ganztagschule würde durchaus ein Zeitfenster für berufliche Tätigkeiten öffnen. Frau R umschreibt daher ihre beruflichen Perspektiven etwas vage mit der Möglichkeit einer Teilzeitbeschäftigung.

Im zweiten Interview (2012) zeigt sich, dass eine Berufstätigkeit bisher noch nicht aufgenommen worden ist und dass sich die Berufswahl als weiteres Problem der geplanten Berufstätigkeit herauskristallisiert hat. In ihr ehemaliges Berufsfeld im kaufmännischen Bereich möchte Frau R nämlich nicht mehr zurückkehren, weil sie durch die besonderen Umstände der Lebensbegleitung ihres Sohnes (u.a. vermehrte Zeit für längere Gespräche)

ihre sozialen Kompetenzen weiter entwickelt hat und diese zukünftig stärker in ihre berufliche Tätigkeit einbinden möchte:

R: Weil ich mittlerweile auch dazu tendiere, dass ich nicht in dem kaufmännischen Bereich untergebracht bin, weil ich merke, dass, äh, meine soziale Kompetenzen, was das anbelangt, ich hab ja so 'ne ähnliche Antenne, wie mein Sohn, ziehe auch Leute an, das ist ein Phänomen, die entweder a) krank sind. Meine Freundin hat eine Krankheit, eine Bekannte von mir mit ihrer Freundin, die hat Krebs und das geht so Reih um und auch ein bis zwei Leute, die jetzt auch, äh, gerade meine Altersgruppe, wo ich feststell', die durch Burnout betroffen sind, durch private Probleme oder beruflichen Stress, dass sie halt auch in Behandlung sind. Und ich bin dann halt so, ich hör' auch zu und frage nach. (R_2 7/40-8/1)

Der folgende Text deutet auf eine weitere Problematik im Zusammenhang mit der beruflichen Arbeitsaufnahme hin: Frau R fühlt sich zurzeit durch die Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes ebenso wie durch die nach dem Ausfall der mütterlichen Unterstützung veränderte Qualität ihres sozialen Netzwerkes und durch ihr nach dem Wegfall des Pflegegeldes reduziertes finanzielles Kapital psychisch so stark belastet, dass sie befürchtet, eine Steigerung dieser Belastung durch eine sozialberufliche Tätigkeit würde sie wegen ihrer ausgeprägten Sensibilität möglicherweise an ihre Grenzen führen:

R: Muss ich natürlich aufpassen, dass ich das nicht zu sehr annehme für mich, weil ich halt so empfindlich sensibel bin. Aber im Endeffekt, äh, bin ich am Überlegen, ob ich nicht irgendwas dann in dem Bereich was mache. (Hm) Ich war ..., ich weiß nur nicht, wie ich das umsetzen kann, weil ich natürlich weiß, dass die ARGE mir Steine in den Weg legen wird, weil das ja 'ne Kostenfrage ist. Aber, na gut, das muss man sehen. Also ich seh jetzt erstmal zu ..., das hab ich jetzt erstmal so ins Auge gefasst, (hm) ob ich vielleicht irgendwas mit älteren Leuten mache, (3) weil ich sehr gerne ... Gibt genug ältere Leute, die alleine sind, wo ich einfach nur Unterhaltung ..., mit denen spazieren gehe oder halt, da könnt ich meinen Sohn auch mit-, vielleicht mitnehmen, dass sie sein Oma-/Opa-Ersatz sind. Also so was in der Art, also so was würd ich gerne mal machen. Aber ob ich das irgendwie bewilligt kriege? Weil ich muss natürlich mit Sicherheit auch ein Praktikum bei uns oder Praktiken machen, weiß ich nicht. Weil, das ist ja jetzt komplett was anderes als das, was ich gelernt habe. (Hm) Aber das würde ich schon gerne was, irgendwas mit Menschen machen, irgendwas mit Menschen zu tun haben. (Hm) Weil ich seh' genug, äh, Leute, hier in (Name des Wohnortes) auch, wo viele alleine sind, wo man da vielleicht etwas machen könnte. (Hm) Als das wär' schon toll. Aber nur im Büro sitzen, das hab ich mittlerweile aufgegeben, also das ist nicht mein Ding. Ich glaub, sonst hätte meine Körper auch nicht gestreikt, weil ich da ..., ich hab mich da nicht wohl gefühlt. Und bei mir ist das so ..., wenn ich mich nicht wohl fühle, ich hab kein Einfluss drauf, aber mein Unterbewusstsein, da bin ich immer noch davon überzeugt, ich fühlte mich da nicht wohl. Ich hab wohl, ich zwar die Module erfolgreich bestanden, aber es war was anderes als das, was ich mir vorgestellt hatte. (Hm) Ja, und dann bin ich krank geworden. (7) (R_2 8/2-27)

Neben den möglichen Belastungen im beruflichen Bereich reflektiert die Mutter an dieser Stelle auch mögliche synergetische Aspekte einer zukünftigen Arbeit im Bereich der Altenpflege im Zusammenhang mit der Lebensbegleitung ihres Sohnes. Der Text weist so darauf hin, dass für die beruflichen Entscheidungen der Autobiografin neben ihrer persönlichen Interessenlage auch Gesichtspunkte der Lebensbegleitung ihres erwachsenen behinderten Sohnes von Bedeutung sind. Abgesehen davon thematisiert der Text einen von ihr erkannten Zusammenhang zwischen psychischer Befindlichkeit und körperlicher

Erkrankung: „... ich fühlte mich da nicht wohl. [...] es war was anderes als das, was ich mir vorgestellt hatte. (Hm) Ja, und dann bin ich krank geworden.“ Dieser psychosomatische Zusammenhang wird von Frau R im Folgenden noch einmal aufgegriffen:

R: Also wenn 'n Körper und Seele nicht im Einklang sind, dann ist das so, dann wird etwas krank. Und bei mir war es dann halt Ich mein', ich war ja sowieso immer unter Strom und ich bin, bin ja auch ein- bis zweimal ins Krankenhaus gewesen, letzte Jahr und davor das Jahr, was echt schlimm für mich war. (Weil, ich, da bei mir Burnout diagnostiziert war, weil ich das nicht so organisieren konnte, wie ich es gewohnt war, halt die körperliche Erschöpfung. Die jahrelange Pflege, ich hab halt Raubbau mit meinem Körper getrieben, Erg. Frau R am 16.08.2012). Und ich hab da auch viel was Gewicht verloren und ich muss das erstmal wieder aufholen. Und ich weiß definitiv, ich lass mich nicht mehr in eine Schiene drängen, was nicht gut für mich ist. (Hm) Da ich weiß, dass ich gut mit Menschen umgehen kann, weiß ich mittlerweile, möchte ich gern was in dem Bereich was machen. Nur Frage ist, was mit, ist geeignet für mich, wie man das herausfinden kann, das weiß ich noch nicht. Aber kommt Zeit, kommt Rat, wird schon irgend was entstehen. Also das ist schon alles echt ein Phänomen. (R_2 8/27-42)

Die Autobiografin plausibilisiert ihre akute Erkrankung⁹⁴ als Folge einer Dauerbelastung, und beschreibt ihren augenblicklichen Status als den einer Rekonvaleszentin. Offen bleibt, warum das letzte Jahr besonders belastend für Frau R gewesen ist. Zwar nennt die Autobiografin keinen expliziten Anlass für ihre Erkrankung, doch dürften die bereits angesprochenen multiplen Belastungen hier eine nicht unwesentliche Rolle spielen (Verarmung, Veränderung des sozialen Netzwerkes, schwierige Berufsfindungsphase). In der telefonischen Nachfrage am 16.8.2012 begründet die Autobiografin ihre aktuelle Erkrankung zwar zunächst mit den Folgen einer dauerhaften körperlichen Belastung im Zusammenhang mit der von ihr durchgeführten Pflege ihres Sohnes. Unter Berücksichtigung des Gesamttextes jedoch spricht Frau R weitere Problemfelder an: Sie stellt zu Beginn des zweiten Interviews heraus, dass es ihr Berufswunsch sei, als Bilanzbuchhalterin zu arbeiten (R_2/48). Sie hatte auch im ersten Interview erklärt, dass sie mit einer entsprechenden beruflichen Weiterbildungsmaßnahme beginnen werde „Aber ich denke mal, da bin ich schon frohen Mutes.“ Im Verlauf des zweiten Interviews hingegen betont sie, dass sie lieber mit Menschen arbeiten wolle. Später im Text weist sie darauf hin, sie sei zu einer Berufsrichtung (im kaufmännischen Bereich) gezwungen worden, die sie nicht gewollt und die sie krank gemacht habe. Mehrmals erwähnt die Autobiografin, dass die Probleme ihrer Rückkehr in den Beruf nicht darin begründet seien, dass sie die erforderlichen Leistungen nicht erbringen könne, sondern dass lediglich ihre aktuelle Erkrankung und ein unbestimmtes Gefühl des Unwohlseins im kaufmännischen Berufsfeld sie an der aktuellen Realisierung hinderten. Im weiteren Verlauf des Textes werden dann aber Selbstzweifel an ihrer beruflichen Eignung, Unsicherheit bezüglich der Eignung für den neuen Berufswunsch und der Schwierigkeiten angesichts der notwendigen vorbereitenden Qualifikation sowie Grenzen ihrer Eigenaktivität deutlich.

Es scheint daher, dass sich die Autobiografin im Rahmen ihrer derzeitigen multiplen Belastungssituation für die Berufsfindung nicht wirklich öffnen kann. Sie schließt die Sequenz mit dem Zitat einer Volksweisheit („kommt Zeit, kommt Rat“) ab und beendet

⁹⁴ Vgl. Kapitel 7.1.4.9 Persönliche Gesundheit/Krankheit

ihre Überlegungen zum Thema zukünftige berufliche Tätigkeit mit einem allgemein gehaltenen „wird schon irgend was entstehen“, ohne sich konkret für eine Option auszusprechen.

Die Nachfrage im Interview vom 20.3.2012 soll zur Klärung der Bedeutung des beruflichen Bereichs der Autobiografin als Mutter eines behinderten Kindes beitragen.

- I: Sie sagten vorhin, Sie sind krankgeschrieben, krankgeschrieben vom Arzt. Sie haben ja auch mal eine Berufsausbildung gemacht. (Ja) Können Sie etwas über den beruflichen Bereich sagen. Hat sich da etwas entwickelt, seit dem letzten Gespräch?
- R: Nein. Ich hab ja wirklich, ich hab es soweit, dass ich halt 'ne, äh, Fortbildung gekriegt habe im Bereich, äh, Finanzbuchhaltung. Ich will ja in diese Richtung rein. (Hm) Aber das war nur Teilzeit, aber immerhin. (Hm) Ja, wie gesagt, ich hab das auch erfolgreich - diese Module, die da gemacht worden, worden sind, da hab ich drei jetzt schon geschafft, (hm) auch mit Erfolg bestanden. Nur dann, äh, es is jetzt so geregelt mit der Arge, ich soll jetzt ersmal zusehen, dass ich auf'e Beine komme. Ich kann dann halt die restlichen Module nachholen. Nur das Problem is, je mehr Zeit vergeht, hab ich ja die anderen Module wieder vergessen. (Hm) Also, äh, deswegen, also, das halt ich ..., das leg' ich ersmal hinten an. Also ich muss ersmal körperlich wieder fit werden. (Hm) (R_2 2/44-3/11)

Die Nachfrage bestätigt die Unsicherheiten der Autobiografin hinsichtlich der Problemfelder Berufsfindung, Berufsqualifizierung und Wiederaufnahme der Berufstätigkeit nach 18 Jahren ausschließlicher Tätigkeit als Hausfrau und Mutter eines behinderten Kindes. Zu der allgemeinen Belastungssituation kommt somit erschwerend hinzu, dass sich Frau R aufgrund der langen Pflege und Lebensbegleitung ihres Sohnes vom beruflichen System abgekoppelt und sich ihm entfremdet hat.

Nun soll der Frage nachgegangen werden, welche finanzielle Bedeutung der berufliche Bereich für die Autobiografin hat und welches soziale Kapital der Beruf für sie darstellt. Der Text deutet darauf hin („nur Teilzeit“), dass sie sich letztlich keine finanzielle Besserstellung durch eine berufliche Tätigkeit verspricht, da sie für sich als realistische Perspektive lediglich die Möglichkeit einer Teilzeitbeschäftigung erkennen kann. Hintergrund dieser Einschätzung sind zum einen das umfangreiche Zeitbudget, das sie nach ihrer Wahrnehmung für die Lebensbegleitung ihres Sohnes benötigt, und zum anderen die derzeitige Situation auf dem Arbeitsmarkt.

Insgesamt gesehen wurde bereits im ersten Interview deutlich, dass der Mutter aufgrund der Ganztagsbeschulung ihres behinderten Sohnes zwar grundsätzlich ein zeitliches Fenster für die eigene berufliche Tätigkeit zur Verfügung stand, Frau R jedoch keine berufliche Tätigkeit aufgenommen hat. Zum damaligen Zeitpunkt war aufgrund der Pflegegeldzahlungen (und vermuteter finanzieller Unterstützung durch ihre Eltern) die finanzielle Situation der Familie ausreichend gesichert. Der Druck zur Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit wurde jedoch durch den Wegfall der Pflegegeldzahlungen größer. Der etwas unrealistisch wirkende Berufswunsch nach einer niedrig qualifizierten Arbeit mit Menschen im Bereich der Altenpflege (Spaziergehen mit alten Menschen) könnte in

diesem Zusammenhang als Ausdruck ihrer Ängste vor einer vom Arbeitsamt geforderten Berufsqualifikation und der regelmäßigen Berufsausübung nach jahrelanger nicht erwerbsmäßiger Tätigkeit gedeutet werden. Aufgrund ihrer langen beruflichen Auszeit und der -- zeitgleich mit der geforderten Qualifizierungsmaßnahme für einen Beruf im Herkunftsberufsfeld -- eingetretenen psychosomatischen Erkrankung kann vermutet werden, dass Frau R sich dem Druck, eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen, zurzeit im Rahmen ihrer multiplen Belastungssituation nicht gewachsen fühlt. Diese Hypothese ergibt sich aus dem Text.

Sie verlagert daher die Lösung der Berufsproblematik in eine unbestimmte Zukunft. Der im Text beobachtbare zeitliche Zusammenhang zwischen dem Druck, unter der sie hinsichtlich der Frage einer Wiederaufnahme einer Erwerbstätigkeit offensichtlich steht, und ihrer Erkrankung lässt vermuten, dass Frau R auch ihre Krankheit als Legitimation für die in die Zukunft projizierte ausstehende Lösung des Berufsfindungsproblems nutzt. Es könnte jedoch auch sein, dass sie sich von der Arbeitswelt soweit entfremdet hat, dass sie den Druck einer möglichen Wiederaufnahme ihrer Berufstätigkeit lediglich inszeniert. Diese Interpretationen sind sicher nicht frei von dem Risiko einer übergriffigen Wertung oder Unterstellung.

7.2 Die Verbindung der Lebensgeschichte der Autobiografin mit wissenschaftlichen Theorien

In der folgenden Analyse sollen die inhaltlichen Übereinstimmungen, Widersprüche und Entwicklungstendenzen innerhalb der zu unterschiedlichen Zeitpunkten produzierten autobiografischen Texte von Frau R reflektiert werden. Zur Verfolgung dieses von Kastl (2009) fokussierten Ziels biografischer Forschung werden die autobiografischen Texte der Mutter mit folgenden wissenschaftlichen Theorien in einen wissenschaftlichen Diskurs gebracht: Coping-Konzept, Doppel-ABCX-Modell und Resilienz-Konzept.

7.2.1 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Doppel-ABCX-Modell

In den folgenden Erörterungen zur Autobiografie der Frau R mit dem Doppel-ABCX-Modell werden die jeweiligen personalen und familiären Ressourcen der Autobiografin (vgl. Kapitel 7.2.1.2) und die persönlichen Bewertungen (vgl. Kapitel 7.2.1.3) in den Blick genommen. Untersucht wird dabei nicht nur der Umgang von Frau R mit ihren Belastungen, sondern es sollen auch Ansatzpunkte für mögliche Hilfeleistungen gesucht werden. Zudem soll gefragt werden, ob Frau R sich in ihrer Biografie als Mutter eines behinderten Sohnes neue Ressourcen erschließen konnte und wie sich ihre Wahrnehmung infolge von Krisen entwickelt bzw. verändert hat.

Das Doppel-ABCX-Modell nach McCubbin und Patterson (1983) bietet sich zum besseren Verständnis der Biografie der Frau R an, da dieses Konzept gerade für die Betrachtung von Langzeitstudien und Anpassungsprozessen besonders geeignet ist. In der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion findet das Doppel-ABCX-Modell auch im deutschsprachigen Raum Beachtung (Engelbert 1999, Eckert 2002, Heckmann 2004, Wagatha 2006).

Die Biografie von Frau R soll auch auf dem Hintergrund der Ergebnisse von McCubbin und Huang 1989 reflektiert werden, die das Doppel-ABCX-Modell schon früh auf Familien behinderter Kinder übertragen haben.

In Anlehnung an das Doppel-ABCX-Modell (McCubbin und Patterson 1983) soll zunächst der Frage nachgegangen werden, welche auslösenden Reize im Leben der Frau R zur Entstehung einer Krise in deren Familie geführt haben. Sowohl Hill (1949,1958) als auch McCubbin und Patterson (1983) gehen davon aus, dass nicht jeder Stressor automatisch in der Familie eine Krise auslöst. Zur erfolgreichen Anpassung und zur Vermeidung einer Krise ist sicherlich entscheidend, welche Ressourcen der Frau R zur Verfügung stehen.

7.2.1.1 Kumulation verschiedener Probleme und Stressoren (aA-Faktor)

Ausgangspunkt der erzählten Lebensgeschichte der Frau R ist die Geburt des behinderten Sohnes. Dieser Stressor führte wohl (zunächst) nicht zu einer Krise, da die Belastungen der Lebensbegleitung des kranken und behinderten Sohnes von dem Ehepaar gemeinsam getragen worden sind. Die Erinnerung an diese gemeinsame familiäre Zeit wirkt noch aktuell für die Mutter stärkend. Die Anpassung an die Elternschaft eines behinderten Kindes scheint zunächst zu gelingen (siehe das herausgestellte Verhalten des Vaters in der lebensbedrohlichen Situation des Sohnes) und dann kommt es jedoch zur Ehescheidung (die Gründe hierfür werden von der Mutter im autobiografischen Text nicht ausgeführt).

Die Ehescheidung wirkte für Frau R als Krise - ähnlich wie die aktuelle Kumulation unterschiedlicher Stressoren: „Ich hatte richtig so die Symptome wie damals, (die Zeit, als ich mich von meinem Mann getrennt habe [Hervorh. M.S.] (3), das ist eine psychische Belastungsreaktion; telefonische Erg. Frau R am 03.08.2012), dass ich so Schweißausbrüche und ... aus heiterem Himmel.“ (R_2 2/7-11). In der Zeit der Belastungshäufung der Ehescheidung (Behinderung des Sohnes, Verlust des Partners, evtl. Ängste vor den Belastungen der Alleinerziehung, evtl. auch Sorge um finanzielles Auskommen) wirkt das positive Erinnern an die gemeinsame Lebensbegleitung nicht deutlich als Ressource. Die kumulative Belastungserfahrung scheint zum Zeitpunkt der Scheidung zu überwiegen.

In der Folgezeit der Scheidung wirken lediglich wenige Stressoren, wie die Behinderung des Sohnes und die Rolle als alleinerziehende Mutter. Diese führen aber nicht zur Krise – nach dem Doppel-ABCX-Modell müssten Frau R zu diesem Zeitpunkt noch ausreichende Ressourcen zur Verfügung gestanden haben (diese sollen im folgenden Kapitel untersucht werden).

Erst die voranschreitende Belastungshäufung zur Zeit des zweiten Interviews führt zur Krise: der Stressor der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes, lang andauernde

berufliche Abstinenz, lang andauernde Alleinerziehung, marginale soziale Kontakte, finanzielle Armut, Wegbrechen sozialer Netzwerke ...

Die erzählte Lebensgeschichte der Frau R entwickelt sich zu einer Belastungsperiode, die durch die Anpassung an die Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes und damit verbundene kumulative Folgeprobleme des Stressors „Behinderung“ sowie zusätzliche Schwierigkeiten (wie z. B. die finanzielle Armut) bestimmt wird und die so zu einer Häufung von sich daraus ergebenden Krisen führt.

7.2.1.2 Bestehende und gewonnene Ressourcen (bB-Faktor): individuelle Merkmale, Familienmerkmale, Unterstützung durch soziale Netzwerke

Die Autobiografin stellt ihre persönliche Belastbarkeit im Rahmen der Mutterschaft ihres behinderten Sohnes im biografischen Interview als Persönlichkeitseigenschaft immer wieder heraus. Als weitere individuelle Ressource ist für die Mutter – gerade auch im Zusammenhang der eingeschränkten finanziellen Möglichkeiten seit dem Wegfall der Pflegegeldleistungen – der Hinweis auf ihre Genügsamkeit als eingefleischtes Lebensprinzip und individuelles Merkmal wichtig.

Der zu Beginn der Ehezeit und der Behinderung erlebte Familienzusammenhalt wirkt nach der Scheidung und zur Zeit der Interviews nur noch fragmentarisch. Die Beziehung zwischen der Mutter und dem behinderten Sohn stellt wohl die Hauptressource des Familienzusammenhalts dar. Hinsichtlich der Beziehung zum Sohn lässt Frau R das Spannungsfeld von Autonomie und Abhängigkeit zu. Sie nimmt konkrete Kompetenzgrenzen des Sohnes wahr und versucht diese bei der Organisation ihres Alltags zu berücksichtigen. Die gegenseitige Wertschätzung ermöglicht einen natürlichen Umgang mit den individuellen Grenzen des Sohnes.

Die Tochter trägt nicht eindeutig zur stärkenden Erfahrung des Familienzusammenhalts bei, die Autobiografin betont vielmehr, dass das Verhalten der Tochter eher Konflikte zwischen den Geschwistern verursacht. Andererseits stellt das System Familie einen Ort der Inklusion von Anderssein (z. B. der Geschwister) und einen durch die Mutter geschützten Erfahrungs- und Trainingsort für das Zusammenleben unterschiedlicher Personen dar, der dann von den Familienmitgliedern auf andere Systeme (z. B. die Schule, Umgang mit Konflikten) übertragen werden kann. Somit stellt die Erfahrung des relativen Familienzusammenhalts für alle Familienmitglieder schon eine Ressource dar. Hinzu kommt für die Autobiografin, dass sie ihre Familie als Ort der Normalität und somit als Ressource angesichts der Behinderung des Sohnes wahrnimmt. Über die aktuelle Beziehung zu einem Partner äußert sich Frau R im Interview nicht, somit können keine Aussagen zur Wirkung partnerschaftlicher Beziehungen als Ressource für das Leben mit ihrem behinderten Sohn gemacht werden. Die Beziehung zum geschiedenen Ehemann wirkt in der Erinnerung an dessen Beistand in kritischen Lebensphasen positiv nach: Zu Beginn der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes begegnen die Eltern gemeinsam den Belastungen mit gemeinsamen Ressourcen, d. h., beide Elternteile bringen ihre Kompetenzen ein. Nach der Ehescheidung entwickelt Frau R die Ressource der

Alleinerziehung ihres behinderten Sohnes. Sie stellt ihre persönliche Lebensgestaltung und Lebensplanung voll und ganz auf den Sohn ab und fokussiert ihr Leben auf die Mutterschaft des behinderten Sohnes. Diese individuelle Ressource der Mutter verhindert zunächst die Krise und der Sohn (sowie die Tochter) kann (können) sich gut entwickeln.

Als „Community-Ressource“ (McCubbin/Patterson 1983) der Autobiografin wirkt in vielen Jahren ihrer Mutterschaft wohl auch ihre Herkunftsfamilie. Hier ist vor allem ihre Mutter als unterstützendes soziales Netzwerk mit vielfältigen Hilfeleistungen wirksam. Mit zunehmendem Alter der Mutter von Frau R schwindet diese Unterstützung des primären Netzwerkes. Stattdessen entwickelt sich die Beziehung zu ihrer Mutter für die Autobiografin zu einem zunehmenden Stressfaktor, da jetzt ihre Mutter Hilfeleistungen durch sie benötigt. Frau R bewertet diese Veränderung an „Community-Ressourcen“ jedoch nicht als Verlust, der sich aufgrund von sich verändernden Bedingungen (des zunehmenden Alters der Mutter) quasi zwangsläufig ergibt, sondern sie präsentiert sich auch hier als Handelnde, die die Hilfe der Mutter nicht mehr in Anspruch nimmt. Eine weitere Ressource im Rahmen des primären Netzwerkes stellen gemeinsame Aktionen mit ihrer Schwester als habituelle Gewohnheiten im Alltag dar, wie das regelmäßige Spaziergehen mit dem Hund.

Über die Vernetzung mit sekundären Netzwerken, wie die Mitgliedschaft in Vereinen und Freizeitgruppen äußert sich Frau R nicht, lediglich über virtuelle Netzwerke, die sie im Interview als Ressource wertet.

Als tertiäres Netzwerk wirkt zunächst ein öffentliches Hilfesystem in Form der Pflegeversicherung. In der Vergangenheit wirkte diese als Ressource, da sie den Lebensunterhalt der Familie auch angesichts der Arbeitslosigkeit der Mutter sicherstellte. Nun hat sich die Situation geändert, denn die Mutter erhält keine Leistungen mehr aus der Pflegeversicherung. Ähnlich wie beim Ausbleiben der Unterstützung durch die nun ältere Mutter wertet Frau R den Verlust der finanziellen „Community-Ressource“ der Pflegeversicherung als von ihr selbst initiierten Verzicht und stellt sich auch hier als Handelnde dar. Auch die kulturellen Ressourcen sind durch die Mutterschaft in Bezug auf das behinderte Kind und die aktuelle multiple Belastungssituation eingeschränkt, und zwar in den Bereichen der Teilnahme am gesellschaftlichen sowie am beruflichen Leben. Mit Eckert (2008, 200) könnte man Frau R demnach zu den „Ressourcen-Armen“ zählen.

Die von der Mutter des behinderten Sohnes praktizierte Art der Bewertung von „Community-Ressourcen“-Verlusten ist vermutlich die Folge multipler Stressoren und multipler Belastungserfahrungen und als Hinweis auf eine drohende Überforderungssituation anzusehen.

Medizinische Netzwerke wirken bei der Mutter nicht als unterstützendes Netzwerk. Eine Ursache für den Ausfall dieser „Community-Ressource“ liegt anscheinend in ihrer Schuldzuweisung an Ärzte bei der Entstehung der Behinderung des Sohnes. Das schulische Netzwerk wirkt insbesondere durch die Person eines Lehrers als Hilfeleistung, da dieser zum Wechsel von der Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Lernen zur Förderschule

mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung rät. Der Wechsel des Förderortes bewirkt nämlich nach Einschätzung der Mutter eine lebensverändernde positive Entwicklung des Sohnes.

Engelbert schlägt zu Recht vor, die „Community-Ressourcen“ nach McCubbin und Patterson 1983 durch wirkende Umweltfaktoren wie z. B. Einkommen und Wohn- und Arbeitssituation der Familie zu erweitern (Engelbert 1999, S. 82). Frau R bemüht sich in der Organisation ihres Alltags, die Auswirkungen der Armut zu kompensieren, z. B. dadurch, dass sie der Familie eine gemütliche und saubere Wohnung sowie einen gebrauchten PC und einen Internet-Anschluss zur Verfügung stellt. Technische Computerprobleme lässt sie preisgünstig durch Bekannte lösen. Bis auf die eingeschränkte Mobilität (es steht kein PKW mehr zur Verfügung) sind noch keine „armutsbedingte[n] ,habituelle[n] Prägungen“ (Weiß 2010c) beobachtbar. Zwar lebt die Familie mit nur geringen sozialen Kontakten, ob es sich hierbei jedoch um eine soziale Benachteiligung und Ausgrenzung handelt, ist aus dem Text nicht sicher ableitbar. Bei Frau R als Mutter eines behinderten Kindes hat sich vermutlich (noch) kein „Armutshabitus“ (Merten 2010, S. 67) herausgebildet. Die Armut in der Familie aufgrund eingestellter Leistungen aus der Pflegeversicherung besteht zwar erst seit relativ kurzer Zeit, jedoch betont Frau R, dass sie es gewohnt sei, mit einem niedrigen finanziellen Kapital zu leben. Weiß stellt hierzu fest: „Die Zusammenhänge zwischen Armut und sozialer Benachteiligung einerseits und Entwicklungsgefährdungen andererseits sind inzwischen in Deutschland empirisch hinreichend belegt (z. B. die AWO-ISS-Studie). Hat sich Armut dauerhaft eingemischt, gelingt es Eltern aufgrund ihrer eingeschränkten Handlungsspielräume offenbar immer weniger, armutsbedingte Benachteiligungen von Kindern fernzuhalten bzw. zu kompensieren“ (Weiß 2010c, S. 5).

Eine armutsbedingte Entwicklungsgefährdung des behinderten Sohnes ist nur in Bezug auf dessen eingeschränkte Möglichkeiten der sozialen Kontaktaufnahme im Text erkennbar. Vermutlich gelingt es der Autobiografin aufgrund ihres intensiven Engagements für ihren Sohn, eine mögliche Entwicklungsgefährdung infolge der Armutssituation der Familie zu kompensieren.

Fazit: Trotz dieser vielfältigen ‚Ressourcenbausteine‘ erlebt Frau R die eigenen Ressourcen angesichts multipler Belastungen als lückenhaft und unterstützungsbedürftig.

7.2.1.3 Wahrnehmung und Bewertung der Stressoren unter Berücksichtigung der vorhandenen Ressourcen und der Wahrnehmung der bereits bestehenden Krise (cC-Faktor)

Das ABCX-Modell unterscheidet zwischen Stressor und Krise, d. h., nicht jeder Stressor führt zur Krise. Engelbert (1999) weist darauf hin, dass das ABCX-Modell durch diese Unterscheidung einen möglichen Automatismus von Behinderung = Familienproblem auflöst. Die Behinderung des Kindes führt nicht grundsätzlich zur Krise in der Familie (Engelbert 1999, S. 83ff). McCubbin und Patterson (1983) betonen in ihrem Doppel-ABCX-Modell, dass gerade die Bewertungen des Stressors im wechselseitigen Zusammenhang mit den Ressourcen für die Entstehung der Krise verantwortlich sind.

Die Wahrnehmung und Bewertung der Stressoren der Frau R verändern sich im Verlauf der Biografie im Kontext der Ressourcen und möglicher weiterer Veränderungsvariablen:

- Die Wahrnehmung der Behinderung des Kindes verändert sich in der Anfangsphase der begleitenden Mutterschaft durch das gemeinsame Handeln, das dyadische Coping der Ehepartner – diese positive Wahrnehmung ist stärker als negative Erfahrungen der Scheidung und wirkt als Erinnerung bis in die Gegenwart.
- Die Wahrnehmung des Stressors der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes wird durch die Scheidung intensiviert und führt zu vorübergehenden Krisenerfahrungen bis hin zu somatischen Auffälligkeiten.
- Das Sammeln von Erfahrungen in der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes führt trotz des Stressors der Alleinerziehung im Kontext des familiären Netzwerkes der Ursprungsfamilie zu einer Phase der relativ gelassenen Wahrnehmung und Bewertung der Herausforderungen der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes. Die Probleme der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes verschärfen sich dann durch die finanziellen Folgen des Wegfalls der Pflegegeldzahlungen und führen zu einer seelischen Belastungsreaktion.
- Die Bereitschaft zur Therapie und das Annehmen therapeutischer Hilfen führt zu einer Veränderung der Wahrnehmung der Stressoren der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes und passt die Wahrnehmung der Mutter an die aktuelle Lebenssituation der Familie an.

Im ersten Interview hat die nicht erwerbsmäßige Arbeit als Mutter für Frau R einen hohen Stellenwert, sie erlebt die Lebensbegleitung ihres Sohnes als sinnvoll und sinnstiftend. Die Mutter bemüht sich, die Defizite ihres behinderten Sohnes zu kompensieren. Dabei stößt sie jedoch mittel- und längerfristig immer wieder an Grenzen. Vermutlich hat sie diese Grenzen als persönlichen Misserfolg erlebt – im ersten Interview hat sie voll Stolz über erzielte Entwicklungsfortschritte ihres Sohnes berichtet, die viel besser waren als alle Prognosen. Im zweiten Interview stellt sie die Entwicklungsfortschritte des Sohnes zurückhaltender heraus und nimmt auch die Grenzen mütterlicher Intervention in den Blick. Diese Grenzerfahrungen sind auch Teil der aktuellen multiplen Belastungserfahrungen.

Die Autobiografin versucht auch mit geringem finanziellen Einkommen und als alleinerziehende Mutter⁹⁵ ein normales Funktionsniveau der Familie herzustellen. Hierzu tragen Schutzfaktoren des primären Netzwerkes (während der Ehezeit ihr Ehemann und in der Zeit des 1. Interviews ihre Mutter) entscheidend bei. Beim zweiten Interview wird jedoch deutlich, dass aufgrund des zunehmenden Alters der Mutter die Entlastungen durch das primäre Netzwerk schrumpfen und sich in Richtung einer zusätzlichen Belastung verändern.

⁹⁵ Alleinerziehende Mütter sind nach der OECD-Kinderarmutsstudie (2009) stärker von Armut bedroht als komplette Familien. So stellt Weiß (2010) im Anschluss an die Ergebnisse dieser Studie heraus, „... dass das Armutsrisiko von Alleinerziehenden in Deutschland besonders groß ist“ (Weiß 2010c, S. 2)

Durchgängig ist in beiden Interviews beobachtbar, dass Frau R sich in ihrer Lebensgestaltung und Lebensplanung am behinderten Kind orientiert. Die Belastungen im Zusammenhang mit der Lebensbegleitung ihrer Kinder werden für sie durch die intensiven Beziehungen zu ihnen kompensiert. Der im ersten Interview beobachtbare Stolz darüber, die Behinderung des Kindes (auch als Alleinerziehende) gemeistert zu haben, schwindet im zweiten Interview, die Grenzen mütterlicher Kompensation werden deutlicher. Die Mutter ist herausgefordert, die Begrenztheit ihres behinderten Sohnes und die Grenzen ihrer persönlichen Lebensbegleitung als Mutter auch gefühlsmäßig auszuhalten und zu meistern. Im zweiten Interview werden diese Grenzerfahrungen vermehrt verbalisiert, während der Aspekt der persönlichen Entwicklungsfortschritte der Mutter („... ich mich positiv entwickelt habe“, R_1 5/8) weniger Raum einnimmt.

Sich als Mutter eines behinderten Kindes zu definieren, die alles für ihr Kind tut und sogar auf eine Berufsausübung verzichtet, weil ihr Kind das braucht, hat der Autobiografin über viele Jahre hinweg Sicherheit und seelisches Gleichgewicht gegeben. Vor dem Hintergrund der Häufung der Belastungsfaktoren zum Zeitpunkt des zweiten Interviews schwinden jedoch die Ressourcen der Frau R und es treten psychosomatische Belastungsreaktionen auf. Der Stressor Behinderung des Kindes wird aufgrund des Verlustes von Ressourcen neu definiert.

Zur Bewertung des Stressors gehört nach Lazarus als allgemeine stressrelevante Situationsvariable die „Ereignisunsicherheit“⁹⁶, die McCubbin und Patterson (1983) als „intrafamiliäre und soziale Ambiguität“ bezeichnen. Die intrafamiliäre Ereignisunsicherheit der Behinderung des Sohnes schwindet in der Familie der Frau R im Verlauf der Lebensbegleitung des Sohnes – selbst unter den erschwerten Bedingungen der Alleinerziehung und der Pubertät des Sohnes. Frau R erlebt zumindest über eine relativ lange Zeitspanne hinweg die Mutterschaft ihres behinderten Sohnes als eindeutige Lebenssituation. Die Stressrelevanz der Behinderung des Sohnes nimmt erst zu durch die soziale Ambiguität, d. h. durch die für die Mutter fehlende Eindeutigkeit und Ambivalenz der Behinderung zur Zeit des Übergangs von der Schule zu Werkstatt sowie angesichts zunehmender Isolierung des Sohnes und der Familie aufgrund der eingetretenen finanziellen Armut. Frau R versucht, sich in diese neue Lebenssituation hineinzufinden und die fehlende Eindeutigkeit des Lebens in der Werkstatt, die neue Situation der Mutterschaft eines erwachsenen Sohnes – und zusätzlich noch die neue finanzielle Armutssituation der Familie wieder zu gewinnen.

7.2.1.4 Ergebnisse des familialen Copings (xX-Faktor) zwischen Scheitern und Gelingen

In Anlehnung an Lazarus (1981, 1996, 2005) und Lazarus und Folkman (1984) verstehe ich Coping als Meistern von Lebenssituationen, hier der Mutterschaft des behinderten Kindes durch Frau R, welche die Ressourcen der Mutter beanspruchen oder übersteigen. Das jeweilige Ergebnis des Copings befindet sich innerhalb der Bandbreite zwischen Scheitern

⁹⁶ subjektive Eintrittswahrscheinlichkeit eines aversiven, d. h. affektiv negativ bewerteten, Ereignisses)

und Gelingen und steht, wie in den vorausgegangenen Kapiteln auf der Grundlage des Doppel-ABCX-Modells dargestellt worden ist, im Zusammenhang mit dem wechselseitigen Wirkungsgefüge von Stressoren, Ressourcen und Einschätzungen/Bewertungen durch die Autobiografin. Für das Coping-Verhalten der Frau R ist gerade die vielschichtige Ambiguität der Behinderung des Sohnes (bezüglich der Lebensmöglichkeiten des Sohnes, der intrafamiliären Situation, der Zukunft des Sohnes, der persönlichen Lebenssituation der Mutter) die zentrale Stress auslösende Umweltvariable. Diese Mehrdeutigkeit bzw. fehlende Eindeutigkeit initiierte bei der Mutter folgende Aspekte ihres multiplen Coping-Verhaltens:

- Aktionen wie Informationsbeschaffung über die Behinderung ihres Sohnes,
- zunehmende Qualifizierung als Expertin für ihren behinderten Sohn und dessen Behinderung und Pflege,
- Sammeln von Erfahrungen, z. B. im Umgang mit knappen finanziellen Ressourcen
- Unterlassen von Handlungen wie die (selbst gewählte) Arbeitslosigkeit,
- Hinwendung zum Anderen (vgl. Cohen und Lazarus 1979) wie die Beziehung zum Sohn, die in diesem Zusammenhang als Kraftquelle wirkt,
- intrapsychische Kognitionen und Emotionen: Entdecken einer Sinnperspektive in der Lebensbegleitung des Sohnes; Ansätze von Umdeutungen (wie z. B. Wertung des Wegfalls des Pflegegeldes auf Grund von Entwicklungsfortschritten des Kindes als Gewinn).

Frau R versucht, in der Mutterschaft ihres behinderten Sohnes Widersprüche menschlichen Lebens zu versöhnen, d. h., sie bemüht sich, ihr Leben an die Mutterschaft ihres behinderten Sohnes anzupassen. Die Anpassung der Frau R an die Lebensbegleitung ihres behinderten Kindes empfindet sie zunächst nicht per se und nicht andauernd als Krise. Zur Krise entwickelt sich dieser Prozess für sie erst angesichts einer Häufung von Stressoren, d. h. einer Belastungshäufung.

Im zweiten Interview zeigt sich eine Verschärfung der multiplen Belastungssituation der Autobiografin. Frau R wendet die Coping-Strategie des Umdeutens und der Verharmlosung (die Autobiografin verneint die belastenden Aspekte der ausbleibenden Pflegegeldzahlungen und machte ausschließlich auf Entwicklungsfortschritte des Sohnes aufmerksam) und es entwickeln sich deutliche Symptome einer behandlungsbedürftigen psychosomatischen Belastungsreaktion/-störung.

In dieser multiplen Belastungssituation sind zwar jene Entlastungsstrategien, die Frau R bereits in der Vergangenheit geholfen haben, z. B. „den Kopf hochhalten“ und die Einbindung der Mutter in die Pflege, weiterhin beobachtbar, doch an der zwischenzeitlich eingetretenen Erschöpfung der Mutter ist ablesbar, dass deren Wirkung geringer geworden ist und nicht mehr ausreicht, um die körperlich-seelische Gesundheit der Autobiografin zu stabilisieren.

Neben den Coping-Strategien des Umdeutens, der Lebenssinnzuordnung und der Einplanung von Erholungsphasen im Alltag nimmt Frau R in der Zeit des zweiten Interviews aber auch völlig neue Lösungen in den Blick: Sie setzt sich mit der Möglichkeit

auseinander, dass ihr behinderter Sohn mittelfristig in eine Wohngruppe zieht, und erwägt so eine Problemlösung im doppelten Sinn, die nicht nur das Problem der Versorgung des Kindes durch seine körperlich eingeschränkte Mutter überwindet, sondern auch zu einer räumlichen Trennung und damit zur Auflösung der engen Mutter-Kind-Beziehung führen könnte.

Frau R bewertet im Verlauf ihrer Biografie ihre Anpassung an die Lebensbegleitung/Mutterschaft ihres behinderten Kindes weder als Bonadaptation noch als Maladaptation (Persistenz der Stresssituation). Die Bewertung ist weder durch Frau R noch von mir als Biografieforscher eindeutig zu leisten, da es sich in der Biografie der Frau R immer um Mischformen der Anpassung handelt, mit Aspekten der Bon- und Maladaptation, die sich aktuell immer wieder neu gestalten.

Frau R erweckt in ihren Texten den Eindruck, dass sie die Mutterschaft eines behinderten Kindes auch unter den erschwerten Bedingungen der Armut meistern kann. Ihre aktuelle gesundheitliche Situation (Erschöpfungssyndrom/Burnout) weist jedoch auf Probleme bei der Meisterung der gegebenen Situation hin. Die multiplen Belastungen können durch das gezeigte Coping-Verhalten aktuell nicht (mehr) kompensiert werden. In der Therapiesituation beginnt die Mutter nun, sich für ihre persönlichen Lebensziele zu öffnen und sich von der generalisierten Mutterrolle zu lösen (im Sinne einer ‚dialektisch-emanzipatorische[n] Individuation‘, Bauriedl 1980, S. 112)

Die Autobiografin bemüht sich, ihre Lebenssituation als Mutter eines behinderten Kindes zu meistern und in eine Balance zu bringen bzw. die Balance zu halten. Das Coping führt temporal zu je unterschiedlichen Ergebnissen (xX-Faktor) zwischen den Polen „Scheitern“ und „Gelingen“. Gerade zur Zeit des zweiten Interviews erzielt sie kein Gleichgewicht zwischen den unterschiedlichen Anforderungen, die von den Familienmitgliedern, insbesondere dem behinderten Sohn, und der Umwelt (z. B. Armut) gestellt werden (Engelbert 1999, 83), und es entwickelt sich eine Krisensituation, in der sich jedoch Ansätze zeigen, diese mit therapeutischer Unterstützung zu meistern.

Auch wenn die Ergebnisse des Copings bei der Mutter des behinderten Kindes schwanken und zeitweise (z. B. angesichts des Scheiterns der Partnerschaft oder angesichts multipler Stressoren und schwindender Ressourcen) vom Scheitern bedroht sind, so wirkt doch durchgehend positiv die Werthaltung der Mutter, das Beste für ihre Kinder tun zu wollen, als personaler Coping-Faktor („commitment“, Zielverpflichtung nach Lazarus 2005, S. 236). Dagegen wirkt ihre Überzeugung, dass ihr dies gelingt, wenn sie ihr Leben für ihre Kinder, insbesondere den behinderten Sohn einsetzt und ihre persönliche Lebensgestaltung zurückstellt, ambivalent, d. h. dieser personale Faktor der Autobiografin („belief“, Überzeugungen einer Person bezüglich sich selbst und der Welt nach Lazarus 2005, S. 236) fördert einerseits das Gelingen ihres Copings, aber auch dessen Scheitern.

7.2.2 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Selbstkonzept

Nach der Geburt ihres behinderten Sohnes hat die Mutter folgendes Selbstkonzept als „Postulat höherer Ordnung“ (Epstein 1993) entwickelt: *Ich bin eine gute Mutter, eine gute*

Trainerin meines Sohnes. Das Selbstkonzept, eine gute Mutter zu sein, stimmt mit ihrem allgemeinen Selbstkonzept überein, das sie im folgenden Text anspricht:

I: Was machen Sie persönlich denn so Tag für Tag?

R: Jetzt wo er inner Sch...? Ja, was ich mache? Ich bin auch ein sehr hilfsbereiter Mensch. Ich bin, äh, bei mir war das so. (R_1 4/47-8/2)

Im Zentrum der Selbsttheorie der Mutter stehen Mitgefühl für andere Menschen und selbstloses Handeln. Der Altruismus stellt somit ein Postulat höchster Ordnung (Epstein 1993) im Selbstkonzept der Mutter dar und ist für sie allem Anschein nach ein zeitlich durchgehendes Lebensprinzip.

Den Erfolg ihres Selbstkonzepts überprüft sie mittels der Entwicklungsfortschritte ihres Sohnes. Durch die im zweiten Interview herausgestellten Entwicklungsstillstände und -rückschritte wird dieses Konzept gefährdet. Doch Frau R hält es aufrecht, die Lebensbegleitung des Sohnes bleibt ihr primäres Handlungsfeld, auch zur Zeit des Verlustes mannigfaltiger Ressourcen.

Die Autobiografin belegt mit diesem Verhalten das Modell Epsteins, dass der Mensch seine Selbsttheorie aus Postulaten, d. h. Hypothesen, unterschiedlicher Ordnung konzipiert und dass Postulate höherer Ordnung relativ veränderungsresistent sind (Epstein 1993, S. 16 ff). Die Behinderung des Sohnes hat zwar zu zwischenzeitlich eingetretenen Veränderungen und Möglichkeiten auf Seiten ihres Sohnes geführt, die eine Neuorientierung und Adaptation des Selbstkonzeptes der Mutter an die veränderte Situation erfordern, doch findet die Wahrnehmung dieser Veränderungen bei Frau R vorerst auf einer eher sondierenden rationalen Ebene statt. Die Integration dieser Veränderungen in das bestehende Selbstkonzept ist daher erst in Ansätzen beobachtbar und auch das Ergebnis dieses Prozesses ist zum Zeitpunkt des zweiten Interviews 2012 noch offen.

Zur Zeit des zweiten Interviews sind jedoch Ansätze einer ‚dialektisch-emanzipatorische[n] Individuation‘ (Bauriedl 1980, S. 112) zu beobachten. Die Beziehung der Mutter zum behinderten Kind öffnet sich in Ansätzen für Veränderungen. Die Bereitschaft zur Fremdunterbringung des Sohnes und die beruflichen Eingliederungsversuche der Mutter werden jedoch noch recht vage formuliert und in eine unbestimmte Zukunft verlagert.

7.2.3 Aspekte einer theoretisch-literaturbezogenen Analyse: Resilienz-Konzept

Abschließend soll nun der Resilienz-Prozess der Frau R dargestellt werden. Der Prozess der Anpassung an die Behinderung des Sohnes und an die sich verändernde persönliche und familiäre Situation hat für Frau R einerseits zeitweise eine protektive resilienzfördernde Wirkung, andererseits übersteigen Belastungssituationen (z. B. zum Zeitpunkt ihrer persönlichen Erkrankung) auch aktuell ihre Ressourcen. Das Verhältnis von Ressourcen und Belastungen gestaltet sich im Alltag stets neu. Resilienz ist keine Eigenschaft, sondern stellt auch im Fall von Frau R eine „dynamische Kompetenz“ (Rutter 2000) dar.

In der Anfangsphase der Behinderung des Sohnes ist die Resilienzfähigkeit der Mutter stark gefährdet, da diese durch die Diagnose der Behinderung des Kindes verunsichert ist und

zunächst den Eindruck hat, die neue Lebenssituation mit ihrem zur Verfügung stehenden Verhaltensrepertoire nicht meistern zu können. Im Verlauf der Lebensbegleitung gewinnt sie im Rahmen des primären sozialen Netzwerkes ihrer Ehe und der engagierten Lebensbegleitung ihres Sohnes Resilienz. So evaluiert sie in der Jetztzeit – trotz vollzogener Ehescheidung – das Zusammenwirken mit ihrem Exehemann selbst in Krisensituationen der Lebensbegleitung des Sohnes positiv. Auch in der Situation als allein erziehende Mutter und trotz der nun geringeren Unterstützung durch das primäre Netzwerk ihrer Ursprungsfamilie kann Frau R ihre Lebenssituation unter erschwerten Bedingungen gut überstehen. Auch angesichts der Häufung von Belastungsfeldern (alleinerziehende Mutter, drohendes Wegbrechen der Unterstützung durch das familiäre Netzwerke, Entwicklungsstagnation des Sohnes, Armut durch Wegfall der Zahlungen aus der Pflegeversicherung ...) lässt sich die Autobiografin nicht unterkriegen. Frau R nimmt therapeutische Hilfe in Anspruch - dies kann durchaus ein Ausdruck von Resilienz sein.

Als personbezogene Ressource der Frau R wirkt insbesondere ihr lösungsorientiertes Handeln. Soziale Beziehungen scheint sie lediglich zum primären Netzwerk ihrer Kinder und zu ihrer Mutter sowie zu ihren Geschwistern zuzulassen. Andere soziale Bezugssysteme erwähnt die Autobiografin nicht.

Der Habitus der Autobiografin im Sinne einer in ihr Verhaltensrepertoire eingegangenen und verfestigten Sammlung eingefleischter Denk-, Wahrnehmungs- und Verhaltensgewohnheiten (Bourdieu 1983, Kastl 2009) ist über den gesamten Zeitraum der Lebensbegleitung ihres Sohnes stabil. Ihr Habitus ist daher ebenso wie ihr Selbstkonzept nur begrenzt offen für Veränderungen. So ist ein scheinbar nicht auflösbarer Widerspruch zwischen der Realisierung persönlicher Interessen und der Lebensbegleitung des Sohnes beobachtbar. Ob es sich bei der Zurückstellung der eigenen Interessen um einen wirklichen Verzicht handelt, kann nicht abschließend beantwortet werden. Wahrscheinlich handelt es sich hier eher um ein Einsickern der eingeschränkten Möglichkeiten bezüglich der persönlichen Lebensgestaltungswünsche in den Habitus der Mutter.

Das aktuelle Verhältnis von Anforderungsstrukturen an die Mutter einerseits und deren Ressourcen (Habitus, sozialen Beziehungen, wirtschaftliche Verhältnisse) andererseits scheint ein nicht angemessen entwickeltes Passungsverhältnis zu sein und nicht auszureichen, um mit den Belastungen der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes umzugehen.

8 SCHLUSS

8.1 Lebenslagebereiche von Müttern und Vätern behinderter Kinder

Anliegen der Untersuchung war, Wissen über die Lebenssituation von Müttern und Vätern behinderter Kinder zu erlangen.⁹⁷ Im Verlauf des Forschungsprozesses kristallisierten sich folgende Forschungsfragen heraus:

- Wie nehmen die Autobiografen die konkrete Behinderung ihres Kindes wahr?
- Mit welchen Stressoren und Krisen setzen sich die Mütter und Väter auseinander?
- Welche Ressourcen können sie mobilisieren und welche Schutzfaktoren sind in diesem Zusammenhang wirksam?

Außerdem sollten die sozialen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen untersucht werden, unter denen die betroffenen Familien leben.

Abschließend wurde gefragt, zu welchen theoretischen Auseinandersetzungen die biografischen Interviews und deren Analyse herausfordern.

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden sowohl die drei Interviews der Voruntersuchung, die lediglich summarisch dargestellt werden, insbesondere die autobiografische Interviews der Hauptuntersuchung von drei betroffenen Elternteilen analysiert. Die Ergebnisse dieser Analyse werden auf der Folie des Lebenslagekonzepts und des Kultivierungsbegriffs zusammenfassend dargestellt.

Die vorliegende Untersuchung stellt vergleichbare Fragen, wie die Lebenslageuntersuchung von Karl August Chassé, Margherita Zander und Konstanze Rasch zur Situation von Familien mit armen Kindern: „... uns interessieren in erster Linie ihre Wahrnehmung und Deutung der Situation, ihre Bewältigungs- und Gestaltungsmöglichkeiten. Die ausschlaggebende Fragestellung für unsere Lebenslageuntersuchung lautet: Wie erleben die Kinder die Situation (d. h. ihre eingeschränkten Handlungsspielräume) im Hier und Jetzt, wie ist es um ihre aktuellen Teilhabechancen, ihre Ressourcenausstattung und ihre Optionen bestellt? Wie gehen sie damit um? Was sind einschränkende/restringierende Strukturen im Kinderleben, was fördernde?“ (Chassé et al. 2007, S. 26) Im Fokus meines Forschungsprojekts stehen die Eltern, nicht die Kinder wie bei Chassé et al 2007. Deren Lebenslage-Konzept hat jedoch auch hier einen hohen Erkenntniswert, da es eine differenzierte Wahrnehmung und Darstellung der Spielräume in den autobiografischen Texte und deren Zusammenhänge ermöglicht. Gerade beim Blick auf Eltern sind die Lebensräume der Kinder durchaus vergleichbar – es soll bei der Betrachtung der Autobiografien der Mütter und Väter behinderter Kinder jedoch auch beobachtet werden,

⁹⁷ Im Schlusskapitel werden die Texte der Autobiografen Frau X, Frau Y und Herr Z ausführlicher zitiert, da die Interviews bisher nur im Rahmen der Voruntersuchung summarisch dargestellt worden sind, die Ergebnisse jedoch so interessant sind, dass sie in das Schlusskapitel mit einfließen sollen.

ob die Lebenslagen nach Chassé et al. 2007 zum besseren Verstehen der autobiografischen Texte erweitert werden sollten ...

Lebenslage der Familien

Das Konzept der Lebenslage wurde von Weisser (1956, 1969) entwickelt. „Es war nicht in erster Linie seine Absicht, ein Konzept zur wissenschaftlichen Erforschung von Lebenslagen vorzulegen. Seine Intention war es, Kriterien für eine sozialpolitische Handlungsorientierung zu entwickeln, die auf eine Überwindung bzw. Minderung von sozialer Ungleichheit abzielt“ (Chassé et al. 2007, S. 52). Das Weissersche Konzept wurde weiterentwickelt von Ingeborg Nahnsen (1970). „Wie Weisser geht auch Nahnsen davon aus, dass sich das Konzept der Lebenslage an der Erfüllung von menschlichen ‚*Grundanliegen*‘ als gesellschaftlichem Ziel orientiert, d. h. an der Realisierung von grundlegenden menschlichen Interessen. In diesem Sinne versteht Nahnsen ‚*Lebenslage als Lebensgesamtchance*‘ der Individuen. Die individuelle Interessenentfaltung wird durch die quantitative und qualitative Beschaffung und Ausgestaltung verschiedener Lebenslagebereiche – wie Versorgung, soziale Kontakte, Bildung, Regeneration und Partizipation – abgesteckt, d. h. die (Handlungs-)Spielräume der Subjekte werden dadurch vorstrukturiert. Allerdings sind dabei die verschiedenen Lebenslagebereiche und die jeweils gegebenen Spielräume in ihren Wechselbeziehungen, d. h. in ihrem interaktiven Zusammenwirken zu betrachten“ (Chassé et al. 2007, S. 53).

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Einzelfallstudien der Mütter und Väter auf der Folie des Lebenslagekonzepts zusammenfassend dargestellt werden. Die Lebensbereiche bzw. Spielräume (Einkommen und Versorgung; Erfahrung, Lernen und Arbeit; Kontakt und Kooperation; Muße und Regeneration; Entscheidung und Disposition; Mobilität; Beziehungen) können nicht immer präzise getrennt werden, da sie sich überlappen.

Lebenslagebereich und Spielraum: Einkommen und Versorgung

Die Versorgung der materiellen Grundbedürfnisse (Wohnen, Ernährung, Kleidung) ist bei allen Autobiografen gesichert. Jedoch bedingt der Lebensunterhalt einer Familie mit einem behinderten Kind einen Mehraufwand an finanziellen Mitteln, der nicht in allen Fällen vollständig durch Leistungen der Pflegeversicherung kompensiert werden kann. Beim Wegfall dieser Zahlungen (z. B. aufgrund von Entwicklungsfortschritten) gerät die Familie einer Autobiografin in eine finanzielle Schieflage. Durch die schlechte materielle Lebenslage werden andere Handlungsspielräume wie Mobilität der Familie, Kontakte und Kooperation sowie Entscheidung und Disposition eingeschränkt. So ist die Familie auf öffentliche Verkehrsmittel angewiesen und infolgedessen sind die sozialen Kontakte des behinderten Sohnes zu Gleichaltrigen erschwert. Die Mutter kann sich nicht mehr für die Wahl eines geeigneten Verkehrsmittels für unterschiedliche alltägliche Aktivitäten entscheiden.

Dadurch entstehen bei der Mutter Belastungen, da diese Mutter z. B. ihre persönlichen Bedürfnisse und die Bedürfnisse ihres Sohnes nicht mehr voll erfüllen kann ... Frau R versucht, die armutsbedingten Einschränkungen durch Einsparungen familiärer Ausgaben,

z. B. durch den Kauf gebrauchter Elektronikgeräte, den Verkauf ihres PKWs zu kompensieren, was ihr jedoch nur ansatzweise gelingt. Sie bemüht sich, durch ihr intensives Engagement für ihren behinderten Sohn, durch die Fokussierung ihres Lebens auf ihr behindertes Kind die Entwicklungsmöglichkeiten des Sohnes trotz armutsbedingter Einschränkungen des familiären Versorgungsspielraums möglichst optimal zu fördern.

Lebenslagebereich und Spielraum: Erfahrung, Lernen und Arbeiten

Der Erfahrungsraum der Mütter und Väter behinderter Kinder wird zunächst durch die Behinderung des Kindes selbst erweitert. Sie lernen Krankheitsbilder kennen und erweitern ihr Wissen in den Bereichen Medizin, Pflege und Rehabilitation. Sie sammeln Erfahrungen im Umgang mit den Beeinträchtigungen ihres Kindes, aber auch in ihren Beziehungen zu anderen Kindern mit Behinderungen. Die Mütter und Väter lernen Förder- und Therapiemöglichkeiten kennen und machen hier persönliche Erfahrungen.

Auch wenn sie so durch die Lebensbegleitung ihres behinderten Kindes ihre Kompetenzen erweitert und neue Fähigkeiten entwickelt haben, bleibt ihnen der berufliche Bereich nur begrenzt bzw. in der Wahrnehmung einer Mutter (Frau R) und eines Vaters (Herr Z) gar nicht zugänglich. Beruferschwerend wirkt auch sehr zeitaufwendige Begleitung des behinderten Kindes im Alltag (z. B. Frau R).

Herr W setzt trotz Vaterschaft einer behinderten Tochter seine Berufstätigkeit als Bergmann fort, eine angestrebte Nebentätigkeit nach der Verrentung passt er an die Lebenserfordernisse seiner behinderten Tochter praktisch an. Seine Frau ist nicht berufstätig, so können sie zu zweit kooperativ ihr Kind versorgen.

Bei der Gestaltung des beruflichen Lebenslagebereiches wirken auch kulturelle Muster, wie z. B. das „Annahme-Postulat“ in dem Sinne, dass Mütter und Väter der Studie (z. B. Frau R, Herr Z) sich herausgefordert fühlen, ihr Leben insbesondere an der Lebensbegleitung des behinderten Kindes auszurichten.

Andere Mütter dieser Studie entfalten alternativ zum beruflichen Bereich ihre ehrenamtliche Tätigkeit, z. B. Frau S durch ihre Mitarbeit als Beraterin für andere Mütter und Väter behinderter Kinder in der Caritas-Gruppe einer Pfarrgemeinde oder Frau X durch ihr Engagement im Arbeitskreis „Kunstfehler in der Geburtshilfe“, in der Lebenshilfe und der Stadtteilarbeit. Im Ehrenamt gelingt den autobiografischen Müttern der Transfer ihrer aus der Lebensbegleitung des behinderten Kindes erworbenen Kompetenzen. Hier können sie ihre persönlichen Kompetenzen, ihr medizinisches Wissen über Behinderung oder auch ihr Organisationstalent in einem erweiterten Kontext (Verein, Kirchengemeinde, Stadtteil) zur Entfaltung bringen – auch als Alternative zu einer nicht zu realisierenden Berufstätigkeit.

Lebenslagebereich und Spielraum: Kontakt und Kooperation

Der Kontakt und Kooperationsspielraum der Familien der Autobiografen wird durch das behinderte Kind einerseits vergrößert, andererseits jedoch durch sozialen Rückzug und durch finanzielle Armut reduziert. Erweitert wird dieser Lebenslagebereich durch Kontakte zu anderen Eltern behinderter Kinder, zu Fachleuten, Institutionen, kirchlichen Gemeinden,

durch Kooperationen in Selbsthilfeeinrichtungen. Verringert wird dieser Spielraum z. B. durch Isolationserfahrungen im Wohnungsumfeld, durch weniger Zeit für das Freizeitverhalten, eingeschränkte Mobilität der Familien, Notwendigkeit von Pflege und Begleitung des Kindes auch am Abend.

Frau X erlebt durch die Behinderung ihres Sohns einen radikalen Einbruch ihres Kontaktspielraums im familiären und im Nachbarschaftsbereich. Die dadurch bedingte verminderte soziokulturelle Teilhabe ist verbunden mit ausbleibenden Unterstützungen bei der Lebensbegleitung des behinderten Sohnes.⁹⁸ Frau X macht infolge des eingeschränkten Kontakt- und Kooperationsspielraums persönliche Isolationserfahrungen.⁹⁹ Die persönlichen Isolationserfahrungen der Mutter führen zur seelischen Erschöpfung und setzen bei der Autobiografin gleichzeitig auch Kräfte frei, so dass sie selbst in der Krise erstarkt.

Herr W stimmt sein persönliches Kontaktverhalten mit den Erfordernissen der Lebensbegleitung des behinderten Kindes ab, indem er seine Tochter daran beteiligt. Die außerfamiliären Kontaktmöglichkeiten, z. B. zu in räumlicher Distanz lebenden Mitschülern des Sohnes, sind bei Frau R aufgrund der finanziellen Armut deutlich eingeschränkt. Die Familienmitglieder sind auf die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel angewiesen, somit ist die Mobilität – insbesondere des körperbehinderten Sohnes – deutlich reduziert.

Frau S erweitert ihre Sozialkontakte durch die Gründung einer Caritasgruppe mit anderen Eltern behinderter Kinder und bringt dort auch ihre persönlichen Erfahrungen als Mutter eines behinderten Kindes ein. Der Kontakt- und Kooperationsspielraum steht hier in einem engen Zusammenhang mit ihrem Lern- und Erfahrungsspielraum.¹⁰⁰ Frau R zieht sich als alleinerziehende Mutter eher zurück und beschränkt ihre außerfamiliären Kontakte auf sekundäre Netzwerke und das Internet. Über den Inhalt der Internetkommunikation hat sich die Autobiografin nicht geäußert. Herr W bemüht sich, seinen Kontakt und Kooperationsspielraum trotz der Herausforderungen und Einschränkungen durch die Vaterschaft seiner behinderten Tochter möglichst weitgehend aufrechtzuerhalten. Der Lern- und Erfahrungsbereich in der Nachbarschaft wird durch die behinderte Tochter z. B. durch die gemeinsame Betreuung und Übernahme einer Ersatzpflege durch Nachbarn belebt. Auch die Nachbarn erwerben so ein Wissen über das Leben mit einer Behinderung. Die sozialen Beziehungen eines Vaters mit Migrationshintergrund werden durch die Vaterschaft eines behinderten Sohnes und soziale Netzwerke von Eltern behinderter Kinder

⁹⁸ „Der Nächste kommt und sagt: Bo hättest du das Kind mal lieber sterben lassen, dann könntest du dein Leben locker leben. Das sind so diese Sachen. Abgesehen davon, dass sich Freunde und Familie oftmals auch gar nicht mehr blicken lassen bzw. einen so angucken, als ob man 'ne Todgeburt gebracht hätte (2), aber keiner so auf einen zukommt und sagt, hier hör mal, pass mal auf, wenn was ist, meld' dich einfach, wenn's geht, ich helf dir und wenn du nur quatschen willst. Tut aber keiner.“ (X 7,28-34)

⁹⁹ „Und äh, ja so dieses Alleinsein, ne (...) das find ich total schade, dass man im Prinzip ganz allein da steht. Wenn man dann nich anfängt und wächst über sich hinaus, ich denke, dann is so ein Kind auch verloren. Weil man dann resigniert. Ich hab das erlebt, dann resigniert man und, äh, dann kommt gar nichts mehr bei rum.“ (X 7,34-47)

¹⁰⁰ Vgl. 7.5 Die eigenen ehrenamtlichen Tätigkeiten

gestärkt. Die Behinderung des Kindes vergrößert für die Familie des Herrn Z deren Kontakt- und Kooperationsspielraum, so dass die Integration der Familie in die deutsche Gesellschaft gefördert wird.

Für Herrn W und seine Ehefrau gestaltet sich die elterliche Lebensbegleitung der behinderten Tochter als natürlicher Kooperationsspielraum.¹⁰¹ Zwischen Frau R, ihrem behinderten Sohn und einem Lehrer der Schule hat sich ein konstruktiver Kontakt- und Kooperationsspielraum entwickelt.¹⁰²

Lebenslagebereich und Spielraum: Muße und Regeneration

Muße und Regeneration stellen für die Autobiografen aufgrund ihrer vielfältigen Belastungen¹⁰³ ein wichtiges Bedürfnis dar, andererseits ist der Muße- und Regenerationsspielraum für die Familien der Autobiografen durch die Behinderung des Kindes schon dadurch deutlich eingegrenzt, dass für die Erholung kaum freie Zeit zur Verfügung steht. Hinzu kommt, dass keine (aus der Sicht der Mütter und Väter) geeigneten „Ersatzpersonen“ zur Verfügung stehen und fast alle Autobiografen die Möglichkeiten der Ersatz- oder Verhinderungspflege (noch) nicht nutzen. Herr Z erlebt, dass seine persönlichen Freizeitaktivitäten zusammen mit seiner Frau, z. B. gemeinsame Kinobesuche und allgemein, die Spontaneität der eigenen Freizeitgestaltung aufgrund der Betreuung des behinderten Kindes stark eingegrenzt sind. Die Einschränkung des Regenerations- und des (temporalen) Mobilitätsbereiches erlebt der Vater des behinderten Kindes als besondere Belastung. Ein anderer Vater versucht, seine Sozialkontakte mit Freunden (z. B. gemeinsame Feiern) trotz der notwendigen Pflege und Betreuung seiner Tochter auch in den Abendstunden zu leben, und nimmt seine Tochter mit. Die Einschränkung des Regenerationsbereiches erlebt er als moderat und tragbar. Dies fördert - anders als bei Herrn Z - das familiäre Klima und stärkt auch die Qualität der Beziehung der Ehepartner.

Die Mütter dieser Untersuchung öffnen sich (erst) angesichts massiver persönlicher Belastungen für den Freizeitbereich. Die daraufhin möglichen Entlastungserfahrungen während der freien Zeit und die Erkenntnis, neben der Lebensbegleitung des behinderten Kindes etwas für sich tun zu können, tragen wesentlich zur Entwicklung ihrer inneren Stärke bei. So können die Mütter und Väter der Studie besser mit den täglichen Herausforderungen im Zusammenhang mit der Lebensbegleitung ihrer behinderten Kinder umgehen.

Eine Mutter (Frau Y) eines behinderten Sohnes berichtet über die Einschränkungen ihres familiären Muße- und Regenerationsraumes während einer gemeinsamen Reise durch

¹⁰¹ „Wenn wir jetzt, wenn sie in ihrem Stuhl sitzt und keiner kümmert sich um (weiblicher Vorname), dann fängt se an zu schreien, ne. Ich sag: „(weiblicher Vorname), ich kann jetzt nich, ne“. Und meine Frau gerade am Kochen is oder die macht irgendwas anderes, dann und hat se Durst, dann will se was trinken, dann machen wir das ja, immer abwechseln, manchmal geb ich ihr was, manchmal meine Frau. Aber manchmal haben wir eben gerade was zu tun, ne. (Hm)“ (W 3/11-16).

¹⁰² „Der Lehrer hat ihm angeraten, 'nen Schulwechsel zu machen. Das war die beste Idee, Entscheidung, die wir treffen konnten.“ (R_2 5/38-40)

¹⁰³ Auf das Belastungsspektrum der Autobiografin Frau X weist schon der dreimalige Gebrauch des Hinweises: „Das sind so Sachen“ (X 4/33) hin. Die Mutter spricht hier die Belastungen in den Bereichen Mobilität, Organisation des Alltags, Zusammenarbeit mit Fachleuten an.

ausgrenzendes Verhalten der Mit- und Umwelt. Diese Einschränkung erlebt sie als große Belastung, da die Familie während des Urlaubs keine Möglichkeiten der Erholung finden kann und sich gegen das ausgrenzende Verhalten, z. B. der Hotelverwaltung, nicht zur Wehr setzen kann.

Die Pflege des (eingeschränkten) Muße- und Regenerationsspielraums fordert von den Müttern und Vätern Phantasie und Kreativität. Einigen Autobiografen gelingt es, diesen wichtigen Lebensbereich im Verlauf der Lebensbegleitung ihres Kindes erfolgreich zu erweitern, indem z. B. ein Vater seine jugendliche Tochter an den persönlichen Freizeitaktivitäten beteiligt oder dadurch, dass sich eine Mutter freie Zeiten gönnt und in einem Chor regelmäßig mitsingt, oder auch dadurch, dass Mütter eine Ersatzpflege durch Partner, Expartner, Verwandte und Nachbarn innerhalb primärer oder sekundärer Netzwerke organisieren.

Der Muße- und Regenerationsspielraum der Frau X ist stark eingegrenzt, da der Pflege- und Versorgungsaufwand für das Kind wegen dessen eingeschränkter Möglichkeiten sehr hoch ist und für die Gestaltung von Erholungsphasen der Mutter fast keine Zeit bleibt. Frau X fühlt sich für viele zeitaufwendige Begleitungen ihres Sohnes verantwortlich, die sie selbst leisten muss und auf andere Personen ihrer Einschätzung nach nicht übertragen kann.¹⁰⁴ Bei Frau X ist ein wechselseitiger Bezug der eingeschränkten Lebenslagen/Spielräume: Muße/Regeneration, Motorik und Kontakt/Kooperation zu beobachten. Sie stößt wegen der Dauerbelastung durch die Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes an die Grenzen ihrer persönlichen Belastbarkeit. Sie reagiert darauf mit einer mit einer kurzzeitigen ‚Auszeit‘.¹⁰⁵ Frau R macht nach vielen Jahren der ausschließenden Fokussierung ihres Lebens auf die Mutterschaft ihres behinderten Sohnes während einer Schulfahrt ihres Sohnes die erste Erfahrung mit einer Distanzierung von ihrer Mutterrolle und gewinnt so ansatzweise eine Erweiterung ihres persönlichen Muße- und Regenerationsspielraumes, obwohl sie auch bei einer räumlichen Trennung mit ihren Gedanken und ihrer Begleitung/Fürsorge weiterhin nah bei ihrem Sohn ist.¹⁰⁶

Lebenslagebereich und Spielraum: Entscheidung und Disposition

Die Entscheidungsmöglichkeiten der Familien sind bei den Autobiografen einerseits deutlich reduziert. So können spontane Entscheidungen aufgrund des starken Eingebundenseins in die Betreuung und Pflege des Kindes nicht oder nur zeitlich verzögert realisiert werden, z. B. im Freizeitbereich (vgl. Herr Z). Herr W hingegen entwickelt für seinen Freizeitbereich eigene Ideen und kann somit seine Entscheidungen leben. Sein

¹⁰⁴ „Da sind so viele Sachen, je mehr man Integration möchte, desto mehr wird man im Prinzip mit einbezogen, weil die Leute nicht genau wissen, wie sie damit umgehen sollen. (Hm) Oder, unsere Kirche ist in der 1. Etage, da muss ich jedes Mal die ganzen Treppen mit ihm rauf. (Hm) (2) Und das ist so viel, was da noch zusätzlich kommt, ne. Wo die Leute sagen: „Is doch selbstverständlich, ne.“ (X 29,25-30)

¹⁰⁵ „Und manchmal, wenn ich genuch hab, dann sach ich: „So, jetzt mach ich gar nix.“ (2) Aber ich denke, dass muss man manchmal auch, sonst geht das einfach nicht. (Hm) (3)“ (X 29,42-44)

¹⁰⁶ „Er war jetzt auch Segeln von der Schule aus. Er wurde ausgesucht (hm) eins von den Kindern. Da war er zwei Wochen Segeln. Und das hat ihm auch sehr gut gefallen. Dann musste er natürlich, weil er s'on Chaot is, er lässt alles liegen und ... Musste er natürlich mit den anderen zusammen arbeiten und hat ihm sehr gut gefallen. Es hat mir auch gut getan, war das erste Mal seit Jahren, dass ich dann mal alleine war, ohne ihn. Aber ihm hat's gut getan. (Hm) Ja. (3)“ (R_1 4/35-41).

Entscheidungs- und Dispositionsspielraum ist durch die spezifische Lebenssituation als Vater einer behinderten Tochter mitbestimmt. Der Vater evaluiert – vermutlich aufgrund der positiven Beziehung zu seiner Tochter - seine besondere Lebenssituation nicht negativ als Beschränkung seiner Entscheidungs- und Dispositionsmöglichkeiten, weil er sich mit der Behinderung seiner Tochter arrangiert hat, und vermutlich auch deshalb, weil er seine behinderte Tochter zusammen mit seiner Frau betreut.

Die Autobiografen erweitern aufgrund ihrer persönlichen Lebenserfahrungen ihren Entscheidungs- und Dispositionsspielraum, indem sie lernen, aktuelle Probleme erfolgreich zu meistern. So spricht Frau S bei der plötzlichen Erkrankung ihrer behinderten Zwillinge während des Umzugs ihre Nachbarn an und durchkreuzt dabei auch allgemein übliche Umgangsformen und Rücksichten. Not macht erfinderisch.

Die Entscheidung, eine berufliche Tätigkeit aufzunehmen oder aufrechtzuerhalten, kann im Zusammenhang mit der Begleitung des behinderten Kindes sowohl möglich sein (Frau S) als auch eingeschränkt werden bzw. subjektiv so empfunden werden (vgl. Frau R).¹⁰⁷ Mit zunehmendem Alter des Kindes kann sich der Dispositionsspielraum der Mütter und des Vaters vergrößern (Frau S: Leben des erwachsenen Kindes in einer eigenen Wohnung/im Heim; Herr W: Beteiligung der Tochter bei eigenen Aktivitäten) oder er kann wie bei Frau R (z. B. infolge beruflicher Entfremdung durch lange berufliche Auszeit) weiterhin stark eingegrenzt sein. Die Autobiografin hat anscheinend aufgrund ihrer Fokussierung auf ihren behinderten Sohn in ihrer subjektiven Wahrnehmung keine Wahlmöglichkeiten bezüglich der Realisierung persönlicher Lebensziele und Alltagsaktivitäten (z. B. in den Bereichen Beziehungen zu einem Partner und Berufstätigkeit). Welche Wahlmöglichkeiten hat die Mutter? Die Wahlmöglichkeiten beschränken sich der Biografie zufolge fast ausschließlich auf die Lebensgestaltung des behinderten Sohnes. Die Mutter hat im Verlauf ihrer Biografie durch ihre spezifische Lebenssituation als Mutter eines behinderten Sohnes wesentliche Aspekte ihrer Autonomie verloren. Erst in der Jetztzeit entdeckt die Mutter mit therapeutischer Beratung und Begleitung, welche Fülle persönlicher Entscheidungs- und Dispositionsmöglichkeiten sie auch als Mutter eines behinderten Sohnes hat.

Frau X erlebt ihren persönlichen Entscheidungs- und Dispositionsspielraum durch Fachleute (Ärzte und Therapeuten) eingegrenzt, da diese vorschnell Krankheiten bzw. Behinderungen diagnostizieren und vorschnell negative Prognosen über die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes der Mutter geben.¹⁰⁸

Für Frau X sind wegen ihrer eingeschränkten Entscheidungsmöglichkeiten bezüglich der Gestaltung ihres gesamten Tagesablaufes ihr Dispositionsspielraum und ihr Mobilitätsspielraum massiv eingegrenzt.¹⁰⁹

¹⁰⁷ Vgl. Lebenslagebereich und Spielraum: Erfahrung, Lernen und Arbeiten

¹⁰⁸ „... im Vojta-Zentrum und die haben mir damals gesagt, da war (männlicher Vorname) knapp drei äh, da würd' nichts draus werden. Das war das Schlimmste, was man mir antun konnte. Da hab ich ein Jahr für gebraucht, um das zu verkraften. Danach hab ich wieder gesagt, die können mich alle mal die Psychologen und hab wieder meinen Weg gemacht. Und dann hat er auch wieder Fortschritte gemacht. Aber dat war heftig. So wat sagt man Eltern nicht. (Hm) Also, das find ich immer noch gemein, wenn ich da andere höre, die kriegen das auch immer zu hören. (stöhnt)“ (X 1,36-44)

¹⁰⁹ „Jetzt während dieser Zeit, is das auch so, ich hab zwischendurch gerade drei Stunden Zeit. Ich fahr hin, ich fahr zurück, dann geh ich noch mittem Hund 'ne Runde spazieren, dann kuck ich noch die erste Post nach und

Sie wünscht sich als Mutter eines behinderten Sohnes einen Dispositions- und Entscheidungsspielraum wie andere Mütter bzw. andere Frauen, d. h. eine Lebenslage, die nicht primär und ausschließlich von der Behinderung des Kindes bestimmt ist und so die Autonomie der Mutter einschränkt bzw. verhindert.¹¹⁰

Lebenslagebereich und Spielraum: Mobilität

Der Lebenslagebereich und Spielraum Mobilität ist nicht nur für das behinderte Kind deutlich eingegrenzt, sondern auch für die Familie der Autobiografen in je unterschiedlicher Ausprägung. Frau X versucht, die eingeschränkte Motorik ihres behinderten Sohnes durch ihre persönliche Mobilität, durch die Beförderung ihres Sohnes mit dem PKW, durch das mühevollen Überwinden von baulichen Barrieren mit dem Rollstuhl des Sohnes, durch großen zeitlichen Einsatz ... zu kompensieren. Dadurch wird auch ihr persönlicher Mobilitätsspielraum eingegrenzt, nicht nur aufgrund der Erfahrung von baulichen und beförderungstechnischen Einschränkungen, sondern auch bezüglich der persönlichen Entfaltungsmöglichkeiten der Mobilität ihres Alltagsmanagements.¹¹¹

Andere Autobiografen erleben eine Eingrenzung ihres persönlichen Mobilitätsspielraums infolge der Behinderung ihres Kindes bezüglich des Zugangs zu gewünschten Freizeitaktivitäten (z. B. Herr W).¹¹² Insbesondere bei Frau R verschärft sich im Zusammenhang mit knappen finanziellen Ressourcen die Problematik des eingeschränkten familiären Mobilitätsspielraums, weil plötzlich kein Kfz mehr zur Verfügung steht und die Familie deshalb auf die umständlichere und zeitaufwendigere Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln angewiesen ist. Es besteht ein Zusammenhang zwischen dem Mobilitäts-, Kontakt- und Einkommensspielraum der Mutter, da die Familie die außerschulischen Kontakte des behinderten Sohnes zu Mitschülern aufgrund der armutsbedingt eingeschränkten Mobilität nicht pflegen kann. Frau Y stellt die hohen Kosten, die ihr aufgrund der Beförderung ihres behinderten Sohnes entstehen, im Interview heraus. Hier besteht - wie auch bei Frau R - ein Zusammenhang zwischen dem Mobilitäts- und dem Einkommensspielraum.

Lebenslagebereich und Spielraum: Beziehungen

Der Beziehungsspielraum der Autobiografen zum behinderten Kind gestaltet sich individuell unterschiedlich in Abhängigkeit vom Grad und der Art der Behinderung des

dann hab ich noch gerade drei Stunden Zeit, wenn ich das Mittagessen abzieh, noch gerade zwei Stunden und dann muss ich schon wieder losfahren. Dann is der Tach vorbei. Is ja kein Wunder, dass ich nix schaffe, ne. (Hm)“ (X 29/37-42)

¹¹⁰ „Nur ich träum ja immer noch davon, dass es irgendwann mal alles besser geregelt is. Da träumt man vom normalen Leben, ne, wo so Alltagsorgen (lacht) mal ein Thema sind, ne. (2) Ja (2),“ (X 29/43-45)

¹¹¹ „Oder, unsere Kirche ist in der 1. Etage, da muss ich jedes Mal die ganzen Treppen mit ihm rauf. (Hm) (2) Und das is so viel, was da noch zusätzlich kommt, ne. Wo die Leute sagen: ‚s doch selbstverständlich, ne. Wenn er in den Konfirmandenunterricht will, dann muss die Mutter halt fahren. Aber das mach ich ständig, ne. (Hm) Oder wenn er hierin (in die Petö-Therapie) kommt, dann muss ich ihn fahren, is auch selbstverständlich, da fragt keiner nach. Wie das so bei den andern heißt: „Is doch normal, du bist doch die Mutter, oder?“ Die haben überhaupt keine Vorstellung, was das manchmal für ein Akt is, ne. (Hm) (2)“ (X 29/25-36)

¹¹² Vgl.: Herr W (5.1.5 Soziale Verortungen des Vaters im Spannungsfeld eigener Interessen und der des Kindes)

Kindes, der Familienform, dem kulturellen und sozialen Kapital der Familienangehörigen usw. Die Mütter und Väter dieser Untersuchung achten jedoch alle die Autonomie ihres Kindes. Herr W pflegt zwar eine enge Beziehung zu seiner Tochter, fühlt sich durch diese Beziehung aber auch persönlich etwas beeinträchtigt. Er nimmt diese Spannungen jedoch produktiv auf, indem er versucht, die Erfordernisse der Lebensbegleitung des behinderten Kindes mit der Realisierung seiner persönlichen Wünsche (z. B. in Beruf und Freizeit) zu vernetzen. So bezieht er die Tochter in seine Freizeitgestaltung ein. Im Anschluss an Bauriedl (1980) kann diese Beziehung, die vorhandene Spannung aufnimmt, als „dialektisch“ (Bauriedl 1980, S.33) beschrieben werden. Herr W bewegt sich intrapsychisch im Spannungsfeld zwischen den Polen Betreuung und Autonomie des Kindes. Er versucht die Spannung auszuhalten und bemüht sich, es zu einer je praktischen dialektischen Lösung zu führen (z. B. bei Entscheidungen hinsichtlich des Zubettgehens der Tochter). Die Beziehung des Herrn W zur Tochter verändert sich stets neu und passt sich aktuell an die Entwicklung der Tochter an. Der Vater nimmt die Spannung aus dem Beziehungsverhältnis zur Tochter an, indem er die zeitliche Herausforderung durch die Pflege und das Nicht-allein-lassen-Können der Tochter einerseits und seinen Wunsch, seine Sozialkontakte zu Freunden zu leben, andererseits, dadurch ausbalanciert, dass er seine nun jugendliche Tochter an seinen Freizeitaktivitäten teilnehmen lässt. Frau Y bemüht sich als Mutter, die Beziehung zu ihrem Kind auch in der aktuellen Pubertät des behinderten Sohnes zu leben. Mutter und Sohn versuchen, sich im Sinne eines „dialektisches Beziehungsverhältnisses“ an das durch die Pubertät des Sohnes veränderte Beziehungsverhältnis, auch die veränderte körperliche Nähe bei der Pflege anzupassen.¹¹³ Der Beziehungsspielraum bzw. die Beziehung zu ihren anderen nichtbehinderten Kindern wird in den Texten der Autobiografen nicht konkret angesprochen. Der Gesamtduktus der Interviews deutet bei der älteren Mutter (Frau S) und bei der alleinerziehenden Mutter (Frau R) darauf hin, dass die Beziehungen zu den nicht behinderten Kindern offener und mehr auf gleicher Augenhöhe stattfinden als die Beziehung zum behinderten Kind. Frau Y und Herr Z erleben die Beziehung zu ihren behinderten Kindern fokussiert als Einschränkung. Nach Bauriedl (1980) ist eine solche Beziehung gefährdet, denn sie sollte als ambivalente Beziehung auch Freiheit geben. Eine geglückte Beziehungsambivalenz scheint bei den Müttern und Vätern dieser Studie dann zu entstehen, wenn sie sich mit der Behinderung ihres Kindes und mit der Schicksalshaftigkeit von Behinderung arrangieren. Die Autobiografen leugnen die Behinderung des Kindes nicht und blenden sie nicht aus – einige Autobiografen fokussieren jedoch die Wahrnehmung ihres Kindes auf den Behinderungsaspekt ihres Kindes. Eine familiäre Rollenfixierung auf die Behinderung des Kindes schränkt das individuelle Rollenhandeln, das Gestalten der Mutter- bzw. Vaterrolle (eines behinderten) Kindes ein und verhindert die Komposition von Komplementärrollen

113 „Also es ist äh (3) nicht mehr so diese Kleinkindbeziehung, es ist schon ein bisschen, er kommt in die Pubertät, er lässt mich nicht mehr ganz an sich ran, es ist schon anders geworden des Zusammenleben.“ (Y 27/32-34)

(z. B. Mutter- bzw. Vaterrolle jenseits des Aspekts der Behinderung oder eigene Berufstätigkeit).

Nach Bauriedl (1980) gefährdet eine Rollenfixierung das familiäre Beziehungsverhältnis und - wie diese Studie zeigt - auch die persönliche Entwicklung der Mutter bzw. des Vaters. Durch die Rollenfixierung auf die Behinderung des Kindes werden Lebensbereiche wie Partnerschaft (Beziehung zum Partner) und Beruf belastet oder sogar abgekoppelt (Frau Y, Frau R, Herr Z).

Einen weiteren wichtigen Aspekt stellt Bauriedl heraus: Zwar lebt eine Beziehung vom gegenseitigen Kontakt und ‚Austausch‘, doch gerade die Beziehung zum (behinderten) Kind der autobiografischen Mütter/Väter zeigt, dass das gewisse ‚Ungleichgewicht‘ von Geben und Nehmen das für unsere Gesellschaft typische Tauschverhältnis übersteigt und die Beziehung trotzdem nicht destabilisiert.

Die Beziehung zwischen Autobiografen und ihrem behinderten Kind gestaltet sich dann positiv, wenn es der Mutter bzw. dem Vater gelingt, die jeweiligen und aktuell wirkenden Spannungen/Ambivalenzen aufzunehmen und sich immer wieder neu auf Veränderungen dynamisch einzustellen.

Auch die Auswirkung der Behinderung des Kindes auf den Beziehungsspielraum zum Partner wird in einigen Texten explizit und in anderen nur implizit angesprochen. Die Texte deuten aber darauf hin, dass erlebtes produktives Funktionieren der gemeinsam getragenen Elternschaft für das behinderte Kind im Sinne eines dyadischen Copings das Beziehungsverhältnis der Paare zumindest zeitweise fördert (selbst in der Retroperspektive der geschiedenen Frau R). Frau R stellt die Begleitung des Sohnes durch ihren Exmann anlässlich einer akuten Erkrankung ihres Sohnes als erfolgreiches gemeinsames Handeln angesichts einer massiven Belastungs- und Stresssituation heraus. Frau Y gelingt es, die Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes in der Zeit zu meistern, in der sich der erste Ehemann an der Pflege des Sohnes beteiligt. Diese Zeit erlebt die Mutter auch als förderlich für die Beziehung, obwohl zu diesem Zeitpunkt die Ehe schon geschieden war. Die Lebensbegleitung seiner behinderten Tochter erfolgt bei Herrn W stets im Kontext seiner Ehefrau und wird von ihm als erfolgreiches gemeinsames Coping gewertet. Ähnlich gestaltet sich die Vaterschaft des Herrn Z in elterlicher Gemeinschaft.

Frau X und Frau Y stellen jedoch auch heraus, dass aufgrund der Behinderung des Kindes und der reduzierten Unterstützung durch den Partner partnerschaftliche Beziehungen zusammenbrechen können. Frau X bedauert in diesem Zusammenhang, dass das Ausbrechen des Mannes aus ihrer ehelichen Beziehung in der Überforderung des Partners durch die Vaterschaft des behinderten Kindes begründet ist: „Und wenn man, wenn man dann feststellt, die Familie bricht auch auseinander, also dieser kleine Kreis (hm), wo Mutter, Vater und Kind sind und da geht einer von weg, da ist das, ja ist das ganz schrecklich irgendwie. Natürlich will der das gar nicht, der andere, der möchte ja eigentlich auch, aber der kann das nicht, der kann das nicht verarbeiten und der geht dann so.“ (X 7/34-40)

Frau X macht auf den Zusammenhang der Lebenslagen Einkommen, Kontakt, Beziehungen und des Entscheidungsspielraums aufmerksam: „Das ist ja oftmals so, dann gehen die Väter ganz viel arbeiten, nach dem Motto, wenn wir viel Geld haben, können wir dem auch viel helfen, können wir noch mehr Therapien machen. (Hm) Und äh dadurch ist dann auch alles so zerbrochen, das find ich total schade, dass man im Prinzip ganz allein da steht. Wenn man dann nich anfängt und wächst über sich hinaus, ich denke, dann is so ein Kind auch verloren. Weil man dann resigniert. Ich hab’ das erlebt, dann resigniert man und äh dann kommt gar nichts mehr bei rum. Ich hab’ solche Mütter getroffen, der Vater hat sich dann abgesetzt, die Mutter: Ich kann doch nicht alles alleine, wie soll ich denn? Dann ist manchmal noch ein anderes Kind dabei. Ich schaff das doch gar nich. Und dann stehen die da.“ (7/40-8/2) Die Autobiografin weist darauf hin, dass die Elternschaft eines behinderten Kindes zum Verlust des Partners führen kann, da dieser mit der Lebensbegleitung des behinderten Kindes und weiteren Problemen, z. B. finanzieller Art überfordert sei. Der Verlust des Partners und die daraus resultierende Alleinerziehung können zu einer Zunahme und Verschärfung der multiplen Belastungssituation führen.

Lebenslagebereich und Spielraum: persönliche Sinnperspektiven

Die Sinndimension wird in der einschlägigen Literatur (Weisser [1956, 1969], Nahnsen, [1970], Chassé et al. [2007]) als Lebenslagebereich bzw. Spielraum nicht benannt. Vermutlich ist dies u. a. darin begründet, dass bei diesen Konzepten Kinder im Fokus stehen. Ich möchte die Lebenslagebereiche/Spielräume um die Sinnperspektive erweitern, da diese bei den Müttern und Vätern der Studie einen erheblichen Einfluss auf ihre Lebenslagen haben. Das erweiterte Lebenslagekonzept hat für den Verstehensprozess der autobiografischen Texte der Mütter und Väter einen erkenntnispezifischen Vorteil, da es verspricht, die von den o. g. Autoren ausdifferenzierten Lebenslagen von Kindern auch für eine differenzierte und wechselseitige Betrachtung der Lebenssituation von Mütter und Vätern förderlich zu sein. Das (um die Sinnperspektive erweiterte) Lebenslagekonzept kann auch deshalb als Folie für das Verstehen von autobiografischen Texten von Müttern und Vätern behinderter Kinder verwendet werden, da es bei dem Lebenslagekonzept nicht nur um ein Konzept zur Untersuchung von Lebenslagen handelt. Weisser (1956, 1969) entwickelte - sogar vorrangig - Kriterien für eine sozialpolitische Handlungsorientierung mit dem Ziel, soziale Ungleichheit zu überwinden. Somit spricht das Lebenslagekonzept auch Familien mit behinderten Kindern an und kann deshalb zur Untersuchung der autobiografischen Texte der Mütter und Väter behinderter Kinder beitragen. Im Hinblick auf die Behinderung des Kindes können auf der Folie des erweiterten Lebenslagekonzepts die sozialen und gesellschaftlichen Lebenslagen der Familien und deren Wechselwirkungen mit anderen Lebenslagen differenziert betrachtet werden.

Der Lebenslagebereich und Spielraum der persönlichen Sinnperspektiven wird bei den Autobiografen durch die Mutterschaft bzw. Vaterschaft eines behinderten Kindes deutlich weiterentwickelt. Schon das Sich-Einlassen auf die Frage nach dem Sinn der Behinderung

des Kindes wird von den Müttern und Vätern als divergent zwischen Zulassen und Unterdrücken erlebt.¹¹⁴

Alle Autobiografen erleben durch die Behinderung ihres Kindes sowohl eine Gefährdung ihres Lebenssinns als auch einen Zugewinn an Sinn. Das Aushalten der Divergenz von Sinn und ‚Unsinn‘ der Behinderung des Kindes wird von den Autobiografen zumindest zeitweise als Belastung erfahren.

Die Sinnfindung der Autobiografen als Mutter bzw. Vater eines behinderten Kindes steht im Zusammenhang mit deren bisherigen Sinnperspektiven. So stellen Frau Y und Frau S ihre Mutterschaft in einen Zusammenhang mit ihren Glauben an Gott. Ihre religiöse Sinnperspektive wird durch die Mutterschaft des behinderten Kindes gestärkt. Durch den Glauben an Gott erleben Autobiografen als Mutter ihres (behinderten) Kindes zumindest zeitweise auch eine Bereicherung, einen Gewinn bzw. Benefiz für ihr Leben. Im Sinne Bourdieus wirkt hier die religiöse Verortung der Mutter als kulturelles Kapital.

Die Mutterschaft bzw. Vaterschaft an sich eröffnet bei den Autobiografen Sinnperspektiven. Das entspricht der Einschätzung von Nave-Herz (2006, S. 194), dass Kinder für Eltern „... zu einem selbständigen Träger für die Sinngebung ...“ geworden sind.

Das Gefühl der Sinnhaftigkeit der Mutterschaft bzw. Vaterschaft des (behinderten) Kindes trägt im Sinne des Salutogenese-Konzepts zur Herausbildung des Kohärenzgefühls bei. In solchen Momenten können die Mütter und Väter die Belastungen als Herausforderungen betrachten. Die erfahrene Sinnhaftigkeit des Lebens mit einem behinderten Kind wird dann zum Widerstandsfaktor gegen Stress. Insbesondere die gegenseitige liebevolle Beziehung zwischen den Autobiografen und ihren behinderten Kindern wird als sinnstiftend erlebt. Die Intensität der Beziehung zum Kind und der damit geschenkte Lebenssinn werden von den Autobiografen gerade in Bezug auf das behinderte Kind herausgestellt.

Nicht nur die Beziehung zum behinderten Kind, sondern auch das praktische familiäre Handeln als Mutter oder Vater, d. h. die Lebensbegleitung des Kindes, werden von den Autobiografen als Sinnhaftigkeit, aber auch gegenteilig als ‚unsinnige‘ Überforderung erfahren. Frau Y: „Dieser ganze Aufwand, das ist Wahnsinn.“ (Y 8, 31)

Herr W bezieht die Sinnhaftigkeit der Lebensbegleitung nicht nur auf die eigene Person (wie z. B. Frau Y und Frau S), sondern auf das Gelingen familiärer Funktionen in Bezug auf das gemeinsame Leben mit der behinderten Tochter.

Frau R stellt in ihren autobiografischen Texten heraus, dass für sie die Beziehung zum Kind als Sinnbereich wichtiger ist als die Kontexte und Sinnperspektiven der eigenen Berufstätigkeit und Armut.

Der Lebenslagebereich und Spielraum der persönlichen Sinnperspektive der Mütter und Väter behinderter Kinder dieser Studie gestaltet sich als ambivalent: Er schwankt zwischen dem Stellen und dem Ausblenden der Sinnfragen und Erfahrungen von Gewinn und Verlust durch die Mutterschaft des behinderten Kindes. Positive Auswirkungen der Sinnfrage auf

¹¹⁴ So formuliert Frau Y: „(3) Also sagen wir mal, die Erfahrung die ich gemacht hab‘, ist die, dass man über den Sinn des Lebens nachdenkt, hab‘ ich früher nicht in dem Maße gemacht.“ (Y 29, 45-48) Frau S: „Wenn ich so ..., ich hab auch nie gefragt: ‚Warum?‘ (5) ‚Warum ich?‘ ‚Warum hab ich die (behinderten Kinder, Erg. Frau S vom 26.01.2010)?‘ Nie! (5)“ (S 12, 30-32)

den Coping-Prozess im Verlauf des Lebens als Mutter eines behinderten Kindes konnten vor allem bei Frau S im Zusammenhang mit ihrer religiösen Verortung beobachtet werden. Die religiösen Antworten auf die Frage nach dem Sinn des Lebens als Mutter behinderter Töchter schenken der Autobiografin einen Zugewinn an Stärke und Gelassenheit. Frau X möchte ihren persönlichen Lebenssinn nicht immer nur an ihren behinderten Sohn binden: „Nur ich träum ja immer noch davon, dass es irgend wann mal alles besser geregelt is. Da träumt man vom normalen Leben, ne, wo so Alltagssorgen (lacht) mal ein Thema sind, ne.“ (X 29,44-45) Frau X wünscht sich in der Zukunft ein Leben ohne Belastungen infolge der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes. Mit Alltagssorgen meint sie vermutlich die Organisation ihres persönlichen Lebens. Vermutlich wünscht sie sich eine Lebensperspektive, in der sie ihr eigenes Leben, d. h. ihre persönlichen Lebensziele, leben kann.

8.2 Kultivieren des Lebens als Leitmotiv

Die Mütter und Väter dieser Studie erzählen in den Biografien ihre persönliche Lebensgeschichte, in deren Verlauf sie sich bemühen, auf ihre jeweils eigene Art und Weise immer wieder neu ihre Lebenswirklichkeit zu gestalten und weiterzuentwickeln. Ihr Bemühen, das Leben mit einem behinderten Kind zu kultivieren, verfolgt das Ziel, die persönliche Lebenssituation und die des Kindes stets neu zu optimieren und sich mit der Lebenswirklichkeit der Mutterschaft bzw. Vaterschaft eines behinderten Kindes zu arrangieren.

Die Mütter und Väter der Studie wollen das Beste für ihr behindertes Kind tun, sie wollen Bedingungen schaffen, die eine gute Entwicklung des Kindes ermöglichen, aber sie stoßen auch an Grenzen und erleben Rückschläge sowie die Möglichkeit des Scheiterns. Sie sind bestrebt, ihre Lebenssituation mit ihrem behinderten Kind zu pflegen, zu bilden und zu verfeinern, d. h., sie kultivieren sie. Während dieses Prozesses kultivieren die Biografen nicht nur die praktische Gestaltung des Alltags, sondern auch ihre innere Haltung und ihre Einstellungen zum Themenkomplex Krankheit/Behinderung und zum Umgang mit Menschen, die gesellschaftlich ausgegrenzt werden. Angesichts multipler Belastungen der Biografen wirkt dieser fortgesetzte Kultivierungsprozess auch als individuelles und gemeinsames Coping. Das Meistern der Lebenssituation als Mutter oder Vater eines behinderten Kindes wird durch eine kultivierende Lebenspraxis, z. B. durch die Entwicklung einer positiven Einstellung zum behinderten Kind und durch die Weiterentwicklung eigener Fähigkeiten/Kompetenzen erleichtert.

Der Begriff ‚kultivieren‘ stammt von colere (lat.) und kann nach dem Online-Wörterbuch Navigium übersetzt werden mit „anbauen, bebauen, pflegen, Sorge tragen, ehren, Achtung bezeugen, üben, betreiben, sich beschäftigen, aufrechterhalten, heilig halten ...“ (Zugriff 25.11.2014).

Kultivieren ist die Praxis einer Gemeinschaft, bestimmte Güter oder Werte sorgsam und wertschätzend zu pflegen, zu fördern und zu wahren mit dem Ziel, die Güter oder den Wert zu veredeln, zur Blüte zu bringen oder allgemein auf eine höhere Ebene zu stellen. Beispiele für ein kultiviertes Gut geben Winzer und Bauern. Der Winzer hegt und umsorgt das Jahr über die Reben seines Weinbergs, um auf kargem Boden statt eines sauren Traubensaftes aromatischen Wein hervorzubringen. Eine weitere Metapher für Kultivieren im Allgemeinen und vielleicht auch für die Lebenssituation einer Mutter bzw. eines Vaters, die mit der Behinderung ihres/seines Kindes konfrontiert ist, kann der Acker sein, den ein Bauer geerbt hat. Der Bauer erlebt den Boden zunächst als karg, steinig und schwer zu bestellen. Lediglich ein zartes Pflänzchen blüht. Er weiß nicht, wie er den Acker bebauen kann. Er macht zunächst Bodenuntersuchungen, holt den Rat von Nachbarn und Fachleuten ein und entscheidet sich dann für Getreideanbau. Er pflügt gemeinsam mit Lohnunternehmern das Feld, düngt es, sät den Weizen ein. Dann kontrolliert er ständig das Wachstum, und wässert das Feld. Mit dem Ernteergebnis ist er jedoch noch nicht

zufrieden und er überlegt, ob er den Acker nicht noch besser bestellen und nutzen kann. Die Gedanken um die Optimierung der Bestellung des „neuen“ Ackers und das praktische alltägliche Handeln nimmt den Bauern so in Anspruch, dass er andere Lebensbereiche vernachlässigt.¹¹⁵

Unter einem etwas anderen, aber ebenfalls in unserem Zusammenhang bedeutsamen Aspekt findet sich der Begriff der Optimierung in Aristoteles' Ethik. Das hier verwandte Wort "Eudämonie" oder "ευδαιμονία" bedeutet Glück, Glückseligkeit (Quelle: Menge [Hg.], Griechisch-deutsches und deutsch-griechisches Hand- und Schulwörterbuch, Langenscheidt Verlag, Berlin-Schöneberg 1913, 4. Aufl.) und steht für seelisches Wohlbefinden. Aristoteles geht davon aus, dass jeder Organismus und jedes Lebewesen, d. h. Mensch, Tier oder Pflanze eine ihm innewohnende natürliche Anlage besitzt, die entwickelt oder besser noch, die zur Blüte gebracht werden soll. Beim Menschen ist dies das seelische Wohlbefinden. Dieses zu kultivieren ist die Aufgabe, die zwar jeder für sich leisten muss, die aber darüber hinaus immer auch innerhalb des sozialen Kontextes, z. B. der Familie und der Gesellschaft, stattfindet und von dieser mitgetragen oder verweigert wird. Die Förderung der Entwicklung der "eudaimonía" des Einzelnen ist eine Kulturleistung, die auch in religiösen Gemeinschaften und säkularen Gemeinschaften, z. B. Vereinen, Organisationen (aber auch in unorganisierten Gruppen) gepflegt werden kann.

Das Kultivieren von belasteten Lebenssituationen, z. B. bestimmter Phasen in der Lebensbegleitung eines behinderten Kindes, ist oft nicht von einer Person, d. h. von der Mutter oder dem Vater, allein zu leisten, es bedarf der Unterstützung durch andere, und oftmals helfen – wie die Autobiografen mitteilten – tatsächlich andere mit.

Die Autobiografen kultivieren auf ihre je individuelle Art und Weise ihr Leben mit dem behinderten Kind und dies aktuell immer wieder neu. Trotz dieser grundsätzlichen Individualität und Aktualität des Kultivierens bilden sich auch Prozessstrukturen heraus, die aber weder durch feste Phasen noch durch starre Phasenabfolgen gekennzeichnet sind. Themenbereiche der Kultivierungsprozesse der Mutterschaft bzw. Vaterschaft eines behinderten Kindes sind:

¹¹⁵ Einige Erläuterungen zum Metapher-Beispiel „Kultivieren des Ackers“: Die Lebenssituation mit einem behinderten Kind kann von der Mutter bzw. vom Vater zunächst als Belastung und Bedrohung erlebt werden. Dennoch wird das behinderte Kind als Lebewesen mit Hoffnungspotenzial wahrgenommen. Die Mutter bzw. der Vater haben zunächst kein Wissen über die Behinderung des Kindes und kein Förder-/Therapiekonzept. Fachleute und Professionelle werden zu Rate gezogen, Informationen werden eingeholt. Der Vater/die Mutter entscheidet sich zunächst für eine Form der Förderung und führen diese gemeinsam mit Professionellen durch. Sie evaluieren gemeinsam mit ihnen die Förder- und Therapiebemühungen und optimieren diese. Das Kultivieren im Bereich der Erziehung, Betreuung, Pflege, Förderung und Therapie des behinderten Kindes kann zur Vernachlässigung anderer Lebensbereiche, z. B. der Partnerschaft, des Berufslebens, führen.

Kultivieren der Lebenssituation mit einem behinderten Kind

Die Mütter und Väter der Studie kultivieren ihre Lebenssituation mit dem behinderten Kind durch ein Sich-Abfinden und das allmähliche Sich-Arrangieren mit der gegebenen, als alternativlos empfundenen Situation. Frau R kultiviert die Mutterschaft ihres behinderten Kindes durch die Zuschreibung ihrer persönlichen Lebenssituation als Schicksal und stellt dazu fest: „Das sollte halt so sein“. Alle Autobiografen kultivieren den Umgang mit ihren großen Belastungen, indem sie ihre Widerstandsfähigkeit, Belastbarkeit und ihr Wissen über die Behinderung vergrößern. Diese Kultivierungspraxis wirkt innerhalb eines Rahmens nicht zu großer Belastungshäufungen oft als Widerstandspotenzial in der Auseinandersetzung mit der Tatsache, Mutter oder Vater eines behinderten Kindes zu sein. Den Umgang mit der gesellschaftlich häufig negativ konnotierten Auffassung von Behinderung und den daraus resultierenden Belastungen kultivieren die Mütter und Väter dieser Studie nur in Ansätzen. So wirken z. B. bei Frau S die gesellschaftlich wirksamen und oft abwertenden Vorstellungen von Behinderung fort. Ihre Haltung gegenüber Behinderung gestaltet sich daher ambivalent zwischen Annahme und Ablehnung, zwischen Wertschätzung und Geringschätzung ...

Kultivieren individueller Ressourcen und des Umgangs mit Risiken

Die Autobiografen kultivieren die Identifikation eigener Stärken. Es scheint, als ob sie gerade angesichts starker Belastungen durch das Sich-Vergewissern und Herausstellen ihrer Kompetenzen Kraft gewinnen und so ihr Leben besser meistern können.

Das Selbstwertgefühl einiger Mütter und Väter dieser Studie ist durch die ungelöste Schuldfrage im Hinblick auf die Entstehung der Behinderung, die Probleme in den Beziehungen, ausbleibende Therapieerfolge bei ihrem Kind, Ausschluss aus dem Berufsleben, Isolationserfahrungen und drohende finanzielle Armut zumindest zeitweise geschwächt. Ähnlich wie bei der Identifikation eigener Stärken kultivieren die Autobiografen ihre Versuche der Selbstaufwertung, indem sie neue Kompetenzen erwerben oder sich zuschreiben.

Der Alltag der Lebensbegleitung des behinderten Kindes ist durch vielfältige körperliche und seelische Herausforderungen sowie hohe Anforderungen an das Zeitbudget der Eltern gekennzeichnet. Im Umgang mit diesen Bedingungen entwickeln die Autobiografen ein hohes Maß an Selbstdisziplin und kultivieren auf diese Weise ihre Selbststeuerungs- und Organisationskompetenz.

Durchgehendes Motiv der Interviews ist die Einsicht und Erkenntnis der Mütter und Väter, dass sie keine andere Wahl haben, als sich mit ihrem Schicksal der Mutterschaft bzw. Vaterschaft des behinderten Kindes zu arrangieren. ‚Einsicht/Erkenntnis‘ ist nach Wolin (2010) eine der sieben Resilienzen zur Mobilisierung der eigenen Stärken. Nach Wolin ist Distanzierungsfähigkeit eine weitere Resilienz. Steven und Sybil Wolin setzen Distanzierungsfähigkeit sogar mit Resilienz gleich. ‚Distanzierungsfähigkeit‘, hier verstanden als Fähigkeit, sich mit der Behinderung des Kindes zu arrangieren, nicht dauerhaft darunter zu leiden und sich selbst das Recht auf ein Eigenleben zuzugestehen, ist nicht bei allen Autobiografen im gleichen Umfang beobachtbar – vermutlich ist die

emotionale Beziehung zum Kind und die lebensumfassende Bedeutsamkeit der Behinderung so übermächtig, dass sich manche Mütter und Väter von der sowohl im Selbstkonzept als auch im praktischen Alltag fokussierten Mutter- bzw. Vaterschaft des behinderten Kindes nur begrenzt oder gar nicht distanzieren können. Vielleicht liegt hier neben der bereits mehrfach erwähnten Belastungshäufung eine weitere Ursache für die von einigen Betroffenen angesprochene drohende Überforderung.

Die Resilienzen ‚Initiative‘ und ‚Kreativität‘ (vgl. Wolin 2010) hingegen sind bei sämtlichen Müttern und Vätern der Studie beobachtbar. Die vielfältigen Initiativen der Autobiografen wie Informationssuche, Kooperationen mit Fachleuten, die Betreuung, Pflege und Förderung des Kindes, die Durchführung intensiver therapeutischer Maßnahmen und die Auseinandersetzung mit Institutionen zur Verbesserung der Lebenssituation ihres behinderten Kindes sind deutlich erkennbar und stärken die Mütter, Väter und Kinder. Das hohe Maß der Initiativen bedroht jedoch gleichzeitig auch die Gesundheit sowie die seelische Balance einiger Autobiografen und schwächt sie so.

Das Kultivieren der Kreativität durch die Entwicklung eigener therapeutischer und pflegerischer Konzepte jedoch stärkt die Mütter und Väter sowie deren Kinder. Die Biografie der Frau X ist ein Beispiel für die Kultivierung therapeutischer Anstrengungen durch das Komponieren eines individuellen therapeutischen Settings. Frau X handelt als selbstverantwortliche Expertin und entwickelt so die Stärke, auch belastende Prognosen über die Entwicklung des Kindes zu ertragen.¹¹⁶

Das Kultivieren der seelischen Ausgeglichenheit und Gelassenheit - Wolin (2010) spricht in diesem Zusammenhang die Resilienz ‚Humor‘ an - ist gerade angesichts multipler Belastungen im Zusammenhang mit der Lebensbegleitung des behinderten Kindes und den Auswirkungen dieser Belastungen auf andere Systeme wie Partnerschaft und Beruf von hoher Bedeutung. Insbesondere in der Biografie des Herrn W und der Frau S sind Hinweise auf eine Ausgeglichenheit und die Resilienz ‚Humor‘ zu finden. Im Verlauf der Lebensbegleitung des behinderten Kindes entwickeln die Mütter und Väter auch ihre ‚Moralität‘ (als siebte Resilienz nach Wolin) weiter und stärken dadurch ihre Lebenssituation. Die Autobiografen handeln auf der Grundlage eines gewachsenen ethischen Bewusstseins, d. h. eines Pflichtbewusstseins zum Dienen, zum Wohle ihres behinderten Kindes (vgl. ‚Moralität‘ nach Wolin 2010). Dieses Pflichtbewusstsein gefährdet jedoch gleichzeitig als gesellschaftliches „Annahme-Postulat“ (vgl. Weiß 1989, 1993, 2004) auch die Entwicklung der o. g. Resilienz der Mütter und Väter dieser Studie,

¹¹⁶ „Ich war damals 21, 25 hab ich noch ein Kind gekriegt, bis dahin habe ich ihn den ganzen Tag nur beturnt und gemacht, hab auch sehr viele Außenseitermethoden gemacht. Wir haben also natürlich Bobath, Vojta, Meerwasserauftriebtherapie gemacht, wir haben Akupunktur, Akupressur gemacht, wir haben äh Akupädie, das ist diese Klangtherapie, die es eigentlich in Belgien gibt, haben wir in (Name einer deutschen Stadt) probiert (hm) und äh dann hier diese, äh, wie hieß die noch mal die Therapie, bei Dr. (Name eines Arztes) haben wir die gemacht, weiß gar nicht mehr, wie die hieß, das hatte was mit den Knochen zu tun, dass man das immer wieder einrenkt, weiß ich jetzt gar nicht mehr, wie die heißt (5), und solche Sachen. Da waren wir natürlich auch in (Name einer Stadt), bei der Bobath-Therapeutin in (Name einer Stadt), im Vojta-Zentrum und die haben mir damals gesagt, da war (männlicher Vorname) knapp drei, äh, da würd’ nichts draus werden. Das war das Schlimmste, was man mir antun konnte. Da hab ich ein Jahr für gebraucht, um das zu verkraften. Danach hab ich wieder gesagt, die können mich alle mal, die Psychologen, und hab wieder meinen Weg gemacht. Und dann hat er auch wieder Fortschritte gemacht.“ (X 1,25-41)

weil das Annahme-Postulat im Sinne einer extrinsischen mächtigen Forderung die intrinsisch entwickelte Moralität dominieren und dann zu einer Überforderung der Betroffenen führen kann. Die Autobiografen erleben (durchgehend, zeitweise, unverhofft, manchmal ...) aber auch, dass ihr ‚selbstloses‘ Handeln ‚belohnt‘ wird: durch eine positive Beziehung zum Kind, eine Sinnfindung ihres Lebens, neue soziale Kontakte ... Bei einigen Autobiografen ist die Moralität religiös fundiert. Für alle jedoch gilt, dass sich die Wertschätzung nicht nur auf das eigene behinderte Kind bezieht, sondern auch andere Menschen mit Behinderungen einschließt und Menschen, die von anderen ausgegrenzt werden.

Vergleichbar mit den sieben Resilienzen kultivieren die Mütter und Väter dieser Studie im Verlauf ihrer Biografie auch ‚Schlüsselfaktoren zur Entwicklung innerer Stärke‘ (Werner 2006) wie Akzeptanz, Selbstwirksamkeit, Verantwortung, Lösungs- und Zukunftsorientierung. Der Schlüsselfaktor ‚Akzeptanz‘ ist sicherlich im Hinblick auf die Lebenssituation der Mütter und Väter behinderter Kinder zu relativieren: In den biografischen Texten kann beobachtet werden, dass die gesellschaftlichen Erwartungen der Annahme des behinderten Kindes eher nicht als Faktor zur Stärkung der Mütter und Väter, sondern als eher – wie schon im Hinblick auf die Ambivalenz des Pflichtbewusstseins erwähnt – als resilienz-gefährdender Faktor betrachtet werden muss (vgl. „Annahme-Postulat“, Weiß 2004).

Die Lebenssituation der Mütter und Väter behinderter Kinder, die sich oftmals deutlich von jener der gesellschaftlichen Mehrheit unterscheidet, fordert einige Autobiografen zum Kultivieren des divergenten Denkens im Hinblick auf die Betreuung/Förderung des Kindes heraus. Z. B. müssen sie die Ambivalenz zwischen einer intendierten Erziehung zur Selbstständigkeit und gleichzeitig notwendiger praktischer Unterstützung des Kindes durch Erwachsene aushalten, dabei oft ungewöhnliche und unterschiedlichste Problemlösungen finden und in verschiedene Richtungen denken, um so möglichst viele Aspekte zu berücksichtigen. Im Hinblick auf die eigene Person hingegen blenden einige Autobiografen das divergente Denken eher aus. Im Hinblick auf ihre Rolle als Mutter bzw. Vater ihres behinderten Kindes stehen die Bedürfnisse des Kindes an erster Stelle, während eigene Interessen (zunächst) zurückgestellt werden.

Die Belastungen der Mütter und Väter dieser Studie im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes führen dazu, dass die Autobiografen zunächst alle Anstrengungen unternehmen, um die Behinderung zu überwinden und sie „wegzumachen“. Sie kultivieren in diesem Zusammenhang ihre Therapiebemühungen durch ausgedehnte, intensive Therapieanwendungen bei ihrem Kind oder durch vielfältige Therapieversuche bei professionellen Therapeuten, einschließlich dem Ausprobieren alternativer Therapien. Dabei nehmen einige Mütter und Väter große körperliche, zeitliche und auch finanzielle Belastungen in Kauf. Hierbei bilden sich bei den Müttern und Vätern aber auch neue Ressourcen heraus (vgl. Buchwald & Hobfoll 2004), wie z. B. Kenntnisse über Krankheiten, Therapien, öffentliche Förderungen.

Die Mütter und Väter dieser Studie kultivieren ihre Hoffnung und ihr Vertrauen auf die Weiterentwicklung ihrer Kinder und auf therapeutische Fortschritte. Die Ressourcen Hoffnung und Vertrauen wirken zunächst spannungsreduzierend und somit als eine wichtige (generalisierte) Widerstandsressource (vgl. Antonovsky). Andere Autobiografen hingegen verlieren die Ressourcen Hoffnung und Vertrauen angesichts sich nicht erfüllender Erwartungen im Verlauf der Lebensgeschichte ihres Kindes. Auch hier gilt: Die Konstellation und Wirkung der verschiedenen Risiko- und Schutzfaktoren der Mütter und Väter der Studie, sowie das Verhältnis von Ressourcen und Belastungen gestalten sich im Alltag individuell sowie stets neu und immer mit einem offenen Ergebnis.

Die Autobiografen kultivieren im Verlauf ihrer Lebensgeschichte ihr Kohärenzgefühl (vgl. Antonovsky 1979, 1988, 1997), d. h.,

- sie kultivieren das Gefühl, dass das Leben mit einem behinderten Kind für die Mutter bzw. den Vater eine stimmige und geordnete Lebenssituation darstellt (vgl. Kategorie „Comprehensibility“ des SOC),
- sie kultivieren die Überzeugung, dass sie im Alltag immer wieder Lösungen für die jeweils auftretenden Probleme finden (vgl. Kategorie „Manageability“ des SOC) und
- sie kultivieren, dass sie durch die Mutterschaft bzw. Vaterschaft einen Sinn in ihrem Leben gefunden haben, der ihnen Kraft gibt, die Herausforderungen zu meistern (vgl. Kategorie „Meaningfulness“ des SOC).

Einige Autobiografen kultivieren anlässlich der durch Pflege und Begleitung des behinderten Kindes bedingten Nichterfüllbarkeit persönlicher Lebensziele im Bereich der Berufstätigkeit ihre ehrenamtlichen Tätigkeiten (wie z. B. Frau und Frau Z). Frau S gründet eine Caritasgruppe in einer Kirchengemeinde zur Unterstützung von Familien behinderter Kinder. Frau Z hat im Arbeitskreis „Kunstfehler in der Geburtshilfe“, in der Lebenshilfe und Stadtteilarbeit mitgearbeitet und andere Eltern behinderter Kinder beraten. Im Ehrenamt bringen diese Mütter ihre Erfahrungen mit ihren behinderten Kindern, die erworbenen Kenntnisse sowie Kompetenzen ein, geben diese an andere Eltern weiter und stärken so auch ihr eigenes Selbstwertgefühl.

Frau R hat sich aufgrund der langen Pflege und Lebensbegleitung ihres Sohnes weitgehend vom beruflichen System abgekoppelt und sich von ihm entfremdet. Sie kultiviert diese berufsferne Lebenssituation durch ein Verharren in der Arbeitslosigkeit und startet lediglich – aus der Sicht des Betrachters – ‚zaghafte‘ Versuche, dieser Situation zu entkommen. Sie begründet die arbeitslose Lebensform durch Verweise auf eine momentane Überlastungssituation.

Eine ‚ältere‘ Mutter kultiviert ihre zum tatsächlichen Lebensalter ‚verjüngte‘ Mutterrolle jenseits von Zeit und Raum, d. h. unabhängig von ihrem Lebensalter und dem Alter der behinderten Kinder sowie unabhängig vom Lebensort ihrer Töchter. Durch die Lebensbegleitung ihrer behinderten Kinder ist ihre Aktivität gefordert, so dass sie sich weiter jung und fit fühlt - trotz Sorge um das Wohlergehen der Töchter und daraus resultierender emotionaler Belastungen.

Kultivieren sozialer Ressourcen und des Umgangs mit Konflikten

Eine zentrale soziale Ressource der Mütter und Väter stellt für sie die Beziehung zu ihren (behinderten) Kindern dar. Diese Beziehung kultivieren sie besonders intensiv und mit voller Kraft. Sie geben darüber hinaus an, dass sie diese Kontakte trotz aller Belastungen als „*erfüllende Beziehungen*“ erleben (Wolin 2010; Hobfoll und Buchwald 2004).

Ein Vater kultiviert seine Sozialkontakte zu Freunden unter Beteiligung des behinderten Kindes und kultiviert so gleichzeitig seine Vaterschaft einer erwachsenen behinderten Tochter. Einige Autobiografen bemühen sich um die Kultivierung sozialer Netzwerke, wie z. B. zu anderen Eltern behinderter Kinder in unterschiedlichen Systemen (z. B. Kirchengemeinde, Elternvereine), indem sie Kontakte pflegen und diese als Bereicherung darstellen, obwohl sie manchmal auch hier widersprüchliche Erfahrungen gemacht haben. Manche Autobiografen dieser Studie kritisieren zwar fehlende Unterstützungsangebote durch soziale Netzwerke, andererseits nehmen sie bestehende Angebote (z. B. der Kommunen) aber auch nicht wahr.

Weiterhin kultivieren die Mütter und Väter der Studie die Zusammenarbeit mit Institutionen und deren Professionellen: Bildungsinstitutionen, Behörden, Krankenkassen, Vereine, Kirchen ... Hierbei kultivieren sie ihre sozialen Interpretationen, z. B. von Leistungen des Gesundheitssystems für Menschen mit Behinderungen. Einige kultivieren auch politische Konzeptionen, wie z. B. die der Inklusion und versuchen, ihre Lebenspraxis diesem Konzept anzupassen.

Die Autobiografen entwickeln ihr soziales Handlungsrepertoire weiter und kultivieren so ihr soziales Handeln, indem sie z. B. ihren Blick von Menschen mit Behinderung auf andere gesellschaftliche Randgruppen erweitern. Auf dem Hintergrund persönlicher Migrationserfahrungen kultiviert ein Vater seine persönliche Auseinandersetzung mit dem Verhältnis von Tradition und Emanzipation. Einige Autobiografen kultivieren den politischen Kampf zur Veränderung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen.

Bereiche der Kultivierungsprozesse der Mutterschaft bzw. Vaterschaft eines behinderten Kindes

Im Verlauf ihrer Lebensgeschichte kultivieren die Autobiografen einen zunehmend routinierteren Umgang mit ihrer belastenden Lebenssituation und somit ihrer Expertise für Behinderung und Förderung sowie Erziehung. Dabei orientieren sie sich (zunächst) an gesellschaftlichen Normen und den mit ihnen verbundenen Erwartungen an Mütter und Väter behinderter Kinder. In der Wahrnehmung der Autobiografen fordern diese Normen von ihnen die lebenslängliche Ausrichtung ihrer gesamten Lebensplanung und Lebensgestaltung am behinderten Kind. Einige Autobiografen lassen sich von dieser Ausrichtung nicht mehr in Beschlag nehmen. Sie öffnen sich (auch) einem gesellschaftlich immer mehr fokussierte „Loslösungs-Postulat“, d. h. für eine Perspektive, ihr erwachsenes behindertes Kind in eine Einrichtung zu geben (z. B. Frau S, Frau X, Frau Y). Das dialektische Spannungsverhältnis zwischen lebenslanger Verantwortlichkeit und Loslösung

kann bei Frau Y und Frau Z lebenspraktisch noch nicht aufgelöst werden und bleibt in seiner Ambivalenz bestehen.

Als Reaktion auf ihre zeitlich andauernde Belastungssituation und daraus resultierende Erschöpfungssyndrome wird bei einigen Autobiografen die Wahrnehmung der eigenen Persönlichkeit mit deren spezifischen Stärken und Schwächen zunehmend bedeutsamer. Während dieses Prozesses werden die eigenen Stärken bewusster wahrgenommen und eigene Lebensziele rücken ebenso wie der Anspruch auf die Gestaltung des eigenen Lebens allmählich wieder in den Vordergrund der Wahrnehmung. Der Kontakt zu ihrem Kind gibt diesen Autobiografen dabei trotz dessen eingeschränkter Fähigkeiten und seiner großen Bedürftigkeit emotionalen Rückhalt, Befriedigung und einen Zugewinn an Lebensqualität. Diese Mütter und Väter erleben den Kontakt zu ihrem Kind als Lebensaufgabe und Lebenssinn und durch die häufig schönen Begegnungen mit ihrem Kind werden sie ihren eigenen Angaben zufolge für ihre Belastungen „mehr als entschädigt“.

Im Verlauf des persönlichen Kultivierungsprozesses der Mutterschaft bzw. Vaterschaft ihres behinderten Kindes kultivieren, entwickeln und stärken die Autobiografen

- ihren Umgang mit Herausforderungen, Niederlagen, Verlusten und der Erfahrung, im Sinne von Coping- und Resilienz-Prozessen dennoch bestehen zu können
- ihre Einstellung zur Behinderung ihres Kindes,
- ihre Unterstützung bei der Entwicklung von Lebenszielen ihres Kindes und
- ihre allmählich wieder wahrgenommenen eigenen Lebensziele.

Bei einigen Autobiografen stößt das Kultivieren der Mutterschaft bzw. Vaterschaft ihres behinderten Kind aber auch an persönliche Grenzen (z. B. Frau R, Frau S, Frau Y). Dabei kommt es z. B. zu körperlicher und/oder seelischer Erschöpfung, zu Beziehungskrisen zum Kind oder Partner oder auch zu finanzieller Verarmung. Denn nicht immer und nicht durchgängig stellt die Beziehung zum behinderten Kind eine Ressource dar. Durch die Erfahrung von Hilfe innerhalb der Kern- und Herkunftsfamilie und durch die Unterstützung sozialer Netzwerke (z. B. Frau Y, Frau X) können diese Grenzen bei einigen Müttern und Vätern aufgesprengt und verschoben werden. Das soziale Kapital, dem die Autobiografen durch die vorgenannten Kontakte begegnen und das ihnen in Form von erlebter Solidarität zugutekommt, wirkt für sie als Kraftquelle, die ihnen hilft, ihr Leben mit einem behinderten Kindes zu meistern.

Das Kultivieren der Lebensbegleitung des behinderten Kindes durch die Mütter und Väter folgt den Merkmalen, die auch im Bereich des Umgangs mit nichtbehinderten Kindern üblich sind. Wie andere Eltern gehen auch die Autobiografen auf die jeweiligen Bedürfnisse des Kindes ein, sie geben ihnen die notwendigen Unterstützungen, sie reflektieren nicht immer, was sie als Mutter und Vater im Umgang mit ihrem Kind tun und handeln daher wie alle Eltern oft auch einfach intuitiv.

8.3 Antworten auf die Forschungsfragen

Abschließend sollen die anfangs gestellten Forschungsfragen zusammenfassend und stichwortartig beantwortet werden – einige Fragen bzw. Aspekte bleiben dabei offen und sogar unbeantwortet:

Wie nehmen die Autobiografen die Behinderung des Kindes wahr?

Die Mütter und Väter dieser Studie nehmen die Behinderung ihres Kindes ambivalent wahr, als Belastung, Eingrenzung der Lebensmöglichkeiten, als Bereicherung, als Möglichkeit zur Entwicklung von Expertise, als Medium zur Bestätigung erfolgreichen Handelns, als Sinnperspektive des Lebens und als geglückte Beziehung.

Welche Einstellungsmuster zum Thema Behinderung sind beobachtbar?

Die Autobiografen setzen sich mit aller Kraft dafür ein, dass es ihrem behinderten Kind so gut wie möglich geht, und lehnen gleichzeitig zunächst die Behinderung ab. So sind vielfältige Versuche der Mütter und des Vaters zu beobachten, die Behinderung ungeschehen zu machen. Sie kämpfen z. B. durch intensive Therapieanstrengungen um Überwindung der Behinderung. Im Verlauf der Lebensbegleitung des Kindes sind ein Sich-Abfinden und ein Sich-Arrangieren mit der Unveränderlichkeit der Situation zu beobachten.

Mit welchen Krisen und Stressoren setzen sich die Mütter und Väter auseinander?

Die Diagnosestellung wirkt bei den Autobiografen als Auslöser einer Krise. Die allmähliche Erfahrung der Unveränderlichkeit des Behindertseins des Kindes wird als zusätzlicher Stressor erlebt und durch Erfahrungen von gesellschaftlicher Ausgrenzung verschärft.

Weitere Stressoren der Lebensbegleitung des behinderten Kindes stellen die Zeitknappheit beim Alltagsmanagement und die belastende Erfahrung eines Verlusts an Spontaneität bei der Freizeitgestaltung dar.

Durch die Mutterschaft bzw. Vaterschaft ihres behinderten Kindes erleben die Autobiografen eine unterschiedlich ausgeprägte Eingrenzung ihrer Möglichkeiten zur Ausübung einer Berufstätigkeit. Dies trifft insgesamt nicht stärker die Mütter als die Väter dieser Studie, da z. B. ein Vater (Herr Z) die häuslichen Arbeiten zulasten einer eigenen außerhäuslichen Berufstätigkeit übernommen hat.

Die zeitlich andauernde bzw. lebenslange Zuständigkeit für das behinderte Kind wird von den Müttern der Studie als zunehmend belastend und als progressiver Risikofaktor erfahren. Wirksam sind bei den Autobiografen (entsprechend der Kategorien nach Noeker 2001) insbesondere die Belastungen durch die Alltagsbewältigung sowie die persönlichen emotionalen Belastungen der Mütter und Väter und weniger die im Zusammenhang mit Therapien anfallenden Belastungen.

Als Risikofaktor und Stressor wirkt auch die von einigen Autobiografen erlebte, gesellschaftlich verordnete moralische Forderung nach einer umfassenden und unbegrenzten Lebensbegleitung des behinderten Kindes, wie z. B. bei Frau Y, die

vermutlich diese Norm übernommen hat und sich mit ihr identifiziert. Frau R versucht, sich mit therapeutischer Unterstützung von diesem Postulat und der damit verbundenen Überlastung, die zu einer ausschließlichen Fokussierung ihres Lebens auf das behinderte Kind geführt haben, zu befreien. Nicht ausgeschlossen ist aber dennoch, dass die Autobiografen möglicherweise auch unabhängig von gesellschaftlichen Forderungen - quasi naturgemäß - intrinsisch hoch motiviert sind, ihr behindertes Kind, zeitlich unbegrenzt zum begleiten, weil sie fühlen, dass ihre Unterstützung für dieses Kind ‚überlebensnotwendig‘ ist. Dabei passen sie die Art und Weise ihrer Begleitung, die sie phasenweise sogar als wenig belastend erleben, stets neu an den notwendigen Unterstützungs- und Betreuungsbedarf ihres Kindes an.

Welche Ressourcen können sie mobilisieren?

Als personale Ressource, die im Sinne des Kapitalbegriffs Bourdieus (1983)¹¹⁷ auch als ‚personales Kapital‘ bezeichnet werden kann, wirkt bei den Autobiografen die optimistische Grundhaltung und die Erwartung, die Belastungen durch die Mutterschaft bzw. Vaterschaft des behinderten Kindes lösen zu können. Diese Ressource der Autobiografen entspricht inhaltlich dem, was Antonovsky (1987) als Kohärenzgefühl bezeichnet. Die Autobiografen stellen zwar im Interview ihre Ressource einer generellen Widerstandsfähigkeit angesichts der Belastungen durch die Lebensbegleitung ihres behinderten Kindes heraus, jedoch kommt es bei einigen Müttern zu zwischenzeitlichen gesundheitlichen Belastungsstörungen und Erschöpfungserscheinungen. Bei Frau S zeigt sich dabei im Sinne des Salutogenese-Konzepts, dass sogar Stressoren ein Gesundungspotential haben, wenn andere Ressourcen, wie z. B. Religion, wirken. Die Belastungen der Lebensbegleitung des behinderten Kindes führen letztlich nicht zur Überforderung, da sich die gläubige Mutter durch Gott und sein solidarisches Handeln getragen weiß. Grundsätzlich wird die Erfüllung der Anforderungen aus der Lebensbegleitung der behinderten Kinder durch die Mütter und Väter der Studie im Sinne des Kohärenzgefühls als lohnendes Engagement evaluiert.

Bei Herrn W wirkt die erfahrene partnerschaftliche Einheit mit seiner Ehefrau (im Rahmen der Zwei-Eltern-Familie) als Ressource und somit als Schutzfaktor angesichts der Belastungen durch die Vaterschaft seiner behinderten Tochter. Bei den Müttern dieser Untersuchung sind Aspekte familiärer Einheit zwischen ihnen und ihren Kindern (unabhängig von der Familienform) als Kraftquelle zu beobachten. Alle Autobiografen betonen ihre hohe Belastbarkeit als Schutzfaktor und somit als Grundlage zur Entwicklung von Widerstandspotenzial. Im Verlauf der Untersuchung stellte sich jedoch heraus, dass dieser Schutzfaktor durch Belastungshäufungen (z. B. im Zusammenhang mit der belastenden Alleinverantwortung in einer Ein-Eltern-Familie und drohender finanzieller Armut) bedroht sein kann.

Ein stimmiges Miteinander als Eltern des behinderten Kindes ist bei dem Vater dieser Studie zu beobachten. Das Familienkohärenzgefühl gibt dem Autobiografen die

¹¹⁷ Vgl. Wirkung des personalen, kulturellen, materiellen und sozialen Kapitals (in diesem Kapitel)

Gewissheit, den Anforderungen der Lebensbegleitung seiner behinderten Tochter gewachsen zu sein.

Bei einer Autobiografin wirkt Religion als Ressource. Der Glaube verweist auf das Kohärenzgefühl der Mutter des behinderten Kindes und insbesondere auf die Komponente ‚Bedeutsamkeit‘ oder ‚Sinnhaftigkeit‘ (sense of meaningfulness) hin. Der Glaube an Gott gibt der Mutter das Gefühl, dass ihr Leben einen Sinn hat, der ihr die Kraft gibt und Mut macht, auch Belastungen – wie die der Lebensbegleitung ihrer behinderten Töchter – als Herausforderung anzunehmen und zu meistern (Antonovsky 1997, S. 35).

Die Wirkung des kulturellen Kapitals wie z. B. Bildung konnte bei der Untersuchung nicht deutlich nachgewiesen werden. Das soziale Kapital konnte von einigen Autobiografen mobilisiert werden, indem sie sowohl ihr Verwiesensein auf andere Menschen zum Ausdruck brachten als auch die Unterstützungen durch soziale Netzwerke zuließen und einforderten.

Wie sind und wirken die sozialen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen?

Die Autobiografen erleben sowohl gesellschaftliche Integration (z. B. in der Nachbarschaft, in der Kirchengemeinde, im Wohnviertel) als auch soziale Ausgrenzung (wie z. B. bei der Benutzung des Aufzugs im Mehrfamilienhaus, im Urlaubshotel). Die knappen öffentlichen finanziellen Ressourcen, z. B. für den rollstuhlgerechten Umbau eines Kraftfahrzeuges (Frau Y), für die Finanzierung von (alternativen) Therapien (Herr Z) für das behinderte Kind wirken als zusätzlicher Belastungsfaktor. Die Alltagsbewältigung ist für Frau R aufgrund eingeschränkter finanzieller Mittel und daraus resultierender Angewiesenheit auf öffentliche Verkehrsmittel bei eingeschränkter Mobilität des Sohnes deutlich erschwert.

Welches Coping-Verhalten wenden die Eltern behinderter Kinder an?

In Anlehnung an Lazarus wird zunächst zwischen dem problemorientierten Coping und emotionsorientierten Anpassungsformen unterschieden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass nach Lazarus Coping-Verhalten nicht ausschließlich bewusst, sondern auch unwillkürlich gesteuert wird. Die Kategorien des Coping-Verhaltens - problemorientiert und emotionsorientiert - sind durch den Aspekt des sozial-orientierten Copings zu erweitern. Oftmals handelt es sich beim konkreten Coping-Verhalten der Autobiografen um Mischformen. Zur Strukturierung und übersichtlichen Darstellung des Coping-Verhaltens der Mütter und Väter der Studie orientiere ich mich dennoch an den drei Formen des Coping-Verhaltens: Problemorientiertes Coping, emotionsorientiertes Coping und sozialorientiertes Coping.

Problemorientiertes Coping:

Die Mütter und Väter der Studie begegnen den Belastungen der Diagnosestellung einer Behinderung ihres Kindes mit der Informationssuche über das „Krankheitsbild“ ihres Kindes und über Möglichkeiten therapeutischer Intervention. Die Autobiografen entwickeln sich im Prozess des problemorientierten Bewältigungsverhaltens ein Stück weit zu Experten für die Behinderung ihres Kindes. Eine Mutter (Frau R) sammelt Erfahrungen im

Umgang mit knappen finanziellen Ressourcen – auch eine Form des problemorientierten Copings. Das weitere Coping-Verhalten ist besonders durch Handlungsdurchführung (z. B. intensive therapeutische Bemühungen) und bei gleichzeitiger Handlungsvermeidung (z. B. berufliche Abstinenz) gekennzeichnet. Eine Mutter (Frau S) jedoch verändert ihr Aktivitätsverhalten angesichts der Mutterschaft ihrer behinderten Töchter nicht und sucht weiterhin nach Möglichkeiten der Ausübung beruflicher Tätigkeiten neben der Lebensbegleitung ihrer Töchter. Zur Anpassung ihrer Berufstätigkeit an die Lebenssituation mit zwei behinderten Töchtern entwickelt sie mit Phantasie viele praktikable Varianten. Auch Herr W, der seine Berufstätigkeit auch nach der Verrentung fortsetzen möchte, entwickelt konkrete Anpassungsmöglichkeiten seines Berufswunsches an die Erfordernisse der Lebensbegleitung seiner behinderten Tochter.

Für die Autobiografen ist aufgrund des verkleinerten Zeitfensters der alltäglichen Lebensgestaltung wegen des erhöhten Zeitbedarfs für Pflege und Betreuung des behinderten Kindes die Optimierung des Zeitmanagements ein wichtiges problemorientiertes Coping-Verhalten. In diesem Zusammenhang ist ein Wechsel von Aktion und Reaktion wichtig. So plant z. B. Frau S Auszeiten und regelmäßige Freizeiten (wöchentliche Chorprobe) zur persönlichen Regeneration ein.

Eine weitere wichtige Form problemorientierten Copings ist die Offenheit für neue Lösungsvarianten angesichts belasteter Lebenssituationen, wie z. B. die Überlegungen zur Unterbringung des behinderten Sohnes in einer Wohngruppe.

Familiäre Inklusion als problemorientiertes Coping: Die Mütter und der Vater leben in ihren Familien die Inklusion von Menschen mit Behinderungen. Das Leben mit und ohne Behinderung hat, die Menschen mit und ohne Behinderungen haben die gleiche Wertigkeit. Durch die gelebte Inklusion wird das Coping der Mütter und Väter, auch angesichts der mannigfaltigen Belastungen der Lebensbegleitung ihres behinderten Kindes, gestärkt. Die Normalisierung des behinderten Kindes wirkt auch als emotionale Entlastung, Die Akzeptanz der Verschiedenheit und der Besonderheit jedes Familienmitgliedes wirkt stressreduzierend (vgl. Frau S).

Emotionsorientiertes Coping

Da es sich um Belastungen handelt, die aus der grundsätzlich auch emotional determinierten Mutterschaft bzw. Vaterschaft eines behinderten Kindes resultieren, ist das emotionsorientierte Coping-Verhalten von zentraler Bedeutung. Die Krankheit/Behinderung des Kindes wird von den Autobiografen als negativer Zustand gewertet. Daher bedeutet emotionsorientiertes Coping auch eine „Selbstregulation von negativen Zuständen“ (Lazarus 1995, S. 216). So versucht Frau R, die Widersprüche menschlichen Lebens, die sich für sie angesichts von Behinderung, finanzieller Armut, Alleinerziehung ... zeigen, auszuhalten, in ihr Leben zu integrieren bzw. produktiv damit umzugehen. Dies schließt wohl auch problemorientiertes Coping ein.

Die Autobiografen kompensieren ihre emotionale Belastung durch die von ihnen zumindest in Ansätzen geteilte gesellschaftlich negative Konnotation von Behinderung durch eine bewusst gelebte positive Beziehung zum Kind. Die Mütter und Väter begegnen den

emotionalen Belastungen durch das Produzieren einer hohen Aktivität z. B. im Hinblick auf therapeutische Interventionen. Auch hier sind wiederum Elemente problemorientierten Copings enthalten (z. B. versprechen sich die Mütter und Väter, dass durch die Durchführung von Therapien, die Behinderung reduziert werden könne). Dadurch versprechen sich die Autobiografen gleichzeitig, die Ursache für ihre negativen Emotionszustände aufgrund der Behinderung des Kindes zu beseitigen und ihre Emotionslage zu verbessern. Einige Autobiografen erleben aber auch die Sinnhaftigkeit der Lebensbegleitung ihres behinderten Kindes und dadurch eine intrapsychische Entlastung.

Als emotionales Coping-Verhalten zeigen einige Autobiografen Ansätze von Umdeutungen. Frau R z. B. gelingt es, den Wegfall des Pflegegeldes positiv umzudeuten, und verweist in diesem Zusammenhang auf die Steigerung der Lebensqualität ihrer Familie durch die Entwicklungsfortschritte des Kindes, die den Anlass zur Streichung des Pflegegeldes geliefert hatten. Umdeutung betrifft hier auch die Verminderung von Ambivalenz.

Eine andere Form des Anpassungsverhaltens an die Lebenssituation als Vater eines behinderten Sohnes lebt Herr Z. Er distanziert sich von Mitleidsbekundungen, die er in allgemeinen Interaktionssituationen mit seinem behinderten Sohn erlebt hat. Weiterhin praktiziert der Vater das Coping des Widerstandes (z. B. anlässlich einer seiner Meinung nach unbegründeten Eingruppierung seines Kindes in eine niedrige Stufe der Pflegeversicherung). Widerstand und Distanzierung bilden hier eine Mischform des problemorientierten und emotionsorientierten Copings, da sich der Autobiograf mit der Ursache seiner Emotionserregung auseinandersetzt. Bei Herrn Z führen Widerstand und Distanzierung - insbesondere angesichts eines drohenden Nichtgelingens dieser Adaptationsformen – zur inneren Emigration.

Frau Y weist in ihrer Autobiografie auch auf ihren Widerstand gegen das erlebte Verhalten der sogenannten Normalpopulation hin, die sie als Solidaritätsverweigerung gegenüber Menschen mit Behinderungen und deren Mütter wahrnimmt. Als weiteres emotionales Coping entwickelt sie ein hohes Maß an Eigenaktivität in der Lebensbegleitung ihres behinderten Sohnes mit großem Einsatz ihrer Lebenskräfte. Als Alleinverantwortliche und Alleinerziehende entwickelt sie sich zu einer Einzelkämpferin. Dieses Coping-Verhalten ist hier jedoch von Überforderung bedroht.

Eine andere Form des emotionalen Copings als Mutter eines behinderten Sohnes zeigt z. B. Frau Z durch die bewusste Wahrnehmung des Lebens und der Freude über quasi unscheinbare Dinge und Ereignisse. Bei der Entdeckung der neuen alternativen Lebensperspektive dient ihr Sohn als Modell. Emotionales Coping bedeutet für Frau Z auch, nicht nur Erfahrungen der Freude, sondern auch des Leids und der Trauer zuzulassen. Weiterhin wertet die Autobiografin die einseitige Leistungsorientierung der Gesellschaft um in eine Wertigkeit auch des Nicht-Leistens bzw. des Nicht-leisten-Könnens.

Einige Autobiografen bemühen sich um eine emotionale, solidarische und verlässliche Unterstützung durch soziale Netzwerke wie Eltern, Geschwister, Nachbarn, Freunden und Institutionen – verbunden mit praktischer Hilfestellung durch die Personen im Rahmen

problemorientierten Copings. Da es sich um die Konstruktion von Netzwerken handelt, sind hier sicherlich auch Elemente des sozialen Copings enthalten.

Eine wichtiges emotionales und problemorientiertes Coping-Verhalten der Mütter und Väter der Studie ist das Kultivieren ihrer Lebenssituation: Die Autobiografen versuchen, ihre Lebenssituation als Vater oder Mutter eines behinderten Kindes zu pflegen, zu bilden und zu verfeinern.

Frau S als ältere Mutter versucht, ihre emotionale Erregung angesichts der ihr bevorstehenden zeitlich unbegrenzten Begleitung ihrer behinderten Töchter trotz ihres hohen Lebensalters und möglichen eigenen Todes durch Delegation ihrer Verantwortung auf Gott zu verarbeiten.

Sozialorientiertes Coping

Das individuelle Coping-Verhalten der Autobiografen wird durch soziale Beziehungen gestärkt oder geschwächt. Bei einigen Autobiografinnen erweist sich – zumindest zeitweise – der Ehemann förderlich für das Coping der Mütter und zwar dann, wenn sich der Partner für das Kind praktisch engagiert. Bei einem Autobiografen wirkt sich das Coping der Dyade als Ehepaar stabilisierend auf die Partnerschaft aus. Frau X und Frau Y weisen jedoch auch auf die Grenzen des Coping-Verhaltens von Dyaden hin und verweisen auf die Gefährdung partnerschaftlicher Beziehung von Eltern behinderter Kinder.

Die Belastungen der Lebenssituation mit einem behinderten Kind werden insbesondere durch die gute Beziehung zum behinderten Kind, durch die Hinwendung zum Kind¹¹⁸ gemindert. Die Herstellung einer guten Beziehung zum Kind ist daher eine wesentliches sozialorientiertes Coping-Verhalten der Mütter und Väter der Studie, auch im Sinne des emotionalen Copings

Die Autobiografien von Herrn Z (Migrationshintergrund) und Frau R (drohende Armut) weisen auf den Zusammenhang von Stress, Kultur und Gesellschaft hin und stellen die Bedeutung von sozialen Kontexten beim Coping heraus. Diese Untersuchung bestätigt auch das Modell des multiaxialen Copings (Hobfoll/Buchwald 2004) demzufolge die Coping-Prozesse der Autobiografen, der Mütter und des Vaters behinderter Kinder im sozialen Kontext gesehen werden müssen. Die Kontextabhängigkeit der Coping-Prozesse zeigte sich verstärkt beim Zusammentreffen von Behinderung und Armut (vgl. die Auswertung Frau R).

Bei einigen Autobiografen zeigt sich, dass Coping-Prozesse jeweils in unterschiedlicher Weise und unterschiedlich lange entlastend wirken. Damit wird jenes Konzept bejaht, das davon ausgeht, dass der Coping-Prozess nicht zum Abschluss geführt wird (Leyendecker 2006, S. 22). Die Ergebnisse meiner Studie bestätigen die Auffassung von Rutter, dass ein Individuum in seiner Biografie Resilienz erwerben, aber auch wieder verlieren kann (Rutter 2000).

Welche familiären Bedingungen sind für die Coping- und Resilienz-Prozesse der Mütter und Väter förderlich?

¹¹⁸ Vgl. Hinwendung zum Anderen nach Cohen und Lazarus (1979); Leyendecker 2006

Die Autobiografen erleben eine komplette Familie, in der sich neben den Müttern auch die Väter einbringen, als förderlich, die Ein-Eltern-Situation wirkt dagegen zumindest tendenziell als Belastungsfaktor. Multiple Elternschaften in Folgepartnerschaften wirken unterschiedlich. Hier kommt es darauf an, wie sich beide Elternteile der neuen Familie mit der neuen Lebenssituation und mit der besonderen Lebenssituation mit einem behinderten Kind arrangieren. Als Entlastungsfaktoren fungieren auch primäre familiäre Netzwerke der Eltern und Geschwister, sofern sie verfügbar sind

Mit welchen wissenschaftlichen Definitionen von Behinderung korrespondieren die Ergebnisse der Studie?

Die Studie bestätigt das ICF-Modell (DIMIDI 2005) und die Definition von Kastl (2009), dass es sich bei Behinderung um Wechselwirkungen zwischen einer Person und Kontextfaktoren handelt. „... eine der Vorteile der ICF-Definition [liegt] darin, dass sie offen ist für Gewichtung, fallspezifische Gegebenheiten und Zusammenhänge“ (Kastl 2009, 32). Die Befunde meiner Untersuchung bestätigen das Verständnis des ICF-Modells von Behinderung, dass „erst die Berücksichtigung des Ineinander und der Wechselwirkung komplexer Faktoren im Einzelfall Behinderung ... verstehbar [macht]“ (Kastl 2009, S. 257).

Das gilt meiner Untersuchung zufolge auch für die Familien mit einem behinderten Kind. Behinderung ist für die Mütter und die Väter der Studie von essentieller Bedeutung, da sie nicht nur das Kind, sondern die Familie lebenslang bestimmt. Die vielfältigen auf die Familien mit behinderten Kindern einwirkenden Faktoren, wie Körperfunktionen des Kindes, Aktivitäts- und Partizipationsmöglichkeiten des Kindes, Familienform, personenbezogene Faktoren des Kindes und der Familienmitglieder, finanzielle Situation der Familie, soziale Netzwerke und Umweltfaktoren wirken aktuell je unterschiedlich. Dabei wirken die Familie und ihre Mitglieder in diesem Wirkungsgeflecht unterschiedlicher Faktoren ebenfalls mit.

Gesamtbild

Die Autobiografen machen durch die Mutterschaft bzw. Vaterschaft ihres behinderten Kindes hochintensive Lebenserfahrungen. Ihre potenzierte Mutterschaft bzw. Vaterschaft erleben sie - ähnlich wie andere Mütter und Väter - als ihnen aufgetragenes Schicksal, aber auch als Geschenk, jedoch mit einem besonderen Annahmezwang. Das Leben mit ihrem behinderten Kind stellt für sie eine besondere mentale, physische und psychische Herausforderung dar, die das alltägliche Handeln der Autobiografen bestimmt. Sowohl bei der Erfahrung des behinderten Kindes als Geschenk als auch beim Erleben der alltäglichen Herausforderungen der Mutterschaft bzw. Vaterschaft ihres behinderten Kindes handelt es sich um Prozesse, die sich in ihrer Vielfalt und im je aktuellen Mischungsverhältnis immer wieder verändern und nur geringe statische Anteile aufweisen. Im Gegensatz dazu steht die grundsätzlich positive und bejahende Einstellung der Eltern zum Kind, die durchgängig nachweisbar ist. Multiple Belastungen wirken nicht zwangsläufig additiv und verstärkend, die Behinderung eines Kindes kann bei Armut die belastende Wirkung finanzieller Enge

durch die emotionale Stärkung der Sinngebung durch die Mutterschaft eines behinderten Kindes abschwächen (Frau R); die Lebensbegleitung eines behinderten Sohnes reduziert bei einem Vater mit Migrationshintergrund die Probleme der Integration in Deutschland durch eine gute medizinisch-fachliche und finanziell abgesicherte Versorgung des behinderten Sohnes und daraus entstehende soziale Kontakte zu Professionellen und anderen Eltern. Die Begleitung behinderter Kinder bei zunehmendem Alter der Mutter bedeutet nicht zwangsläufig eine Verschärfung der Problematik. Frau S lebt ihre Aktivität auch als ältere Mutter weiter, sie fühlt sich gefordert und jung. Auch die Intersektionalitätsforschung¹¹⁹ weist darauf hin, dass Belastungen sich nicht grundsätzlich summieren. Vielmehr geht es um folgende Forschungsperspektive: „das Zusammenwirken und die Verflechtung verschiedener sozialer Differenzierungskategorien“ (Dederich 2015, S. 138), wie z. B. Behinderung und Armut, Migration und Behinderung, Alter und Behinderung. Diese und andere Wechselbeziehungen, waren Gegenstand meines Forschungsprojekts.

Rehabilitationspädagogische Desiderate in Forschung und Theorie

- Weiterentwicklung der Biografieforschung unter den Aspekten der Kontingenz und der Intersektionalität: Die Beobachtungen der Wechselwirkungen im offenen Verstehensprozess des biografischen Textes sollte ergänzt werden durch eine Analyse der Wechselwirkungen mit wissenschaftlichen Theorien, z. B. des Coping-, Resilienz-, Salutogenese-Konzeptes. Dabei sind die Beobachtungskategorien und die konkreten Auswertungsschritte weiterzuentwickeln. Zunächst sollte der autobiografische Text kontingent beobachtet werden. Dabei sollten möglichst viele Dimensionen der Lebensgeschichte in den Blick genommen und diese in ihrer multiplen Verwobenheit beobachtet werden. In weiteren Analyseschritten zur Optimierung des Verstehensprozesses des Autobiografen sollten mögliche Intersektionen mit Theorien zum biografischen Text untersucht werden und diese in ihrer wechselseitigen Analyseperspektive dargestellt werden. Grundsätzlich sollte die Gefahr, dass der Forscher die Theorie über den Text stülpt, nicht aus dem Blick der Analyseoptik, geraten.
- Der Biografieforscher steht im Forschungsprozess immer in der Gefahr zu werten und dem Autobiografen in einer arroganten bzw. übergriffigen Weise etwas zu unterstellen (wie z. B. das Stellen der Diagnose einer psychischen Auffälligkeit oder Erkrankung) Diese Gefahr kann durch den Dialog im Anschluss an die Textproduktion während des Nachfrageteils reduziert werden.
- Verstärkte Einbeziehung der Mütter und Väter – neben den Kindern und Jugendlichen mit einer Behinderung - in den zu befragenden Personenkreis der Rehabilitationswissenschaften, wie es Ulrike Schildmann für den Bereich der Frauenforschung hinsichtlich der Mütter bereits gefordert hat (Schildmann 2000).

¹¹⁹ „Die Verheißung der intersektionalen Perspektive liegt für die Behindertenpädagogik darin, einen substanziellen Beitrag zur Verfeinerung und Ausdifferenzierung von Analyseoptiken, die sich mit Prozessen benachteiligender sozialer Differenzierung und der gesellschaftlichen Produktion von Behinderungen befassen, zu leisten“ (Dederich 2015, S. 139)

Mütter und Väter sind dabei nicht nur Adressaten der Pädagogik, sondern auch Dialogpartner im Forschungsprozess.

- Empirische Untersuchung von allen Mitgliedern einer Familie mit einem behinderten Kind zur Erfassung des Gesamtsystems der Familie
- Einbeziehung der Ergebnisse meiner empirischen Untersuchung in die Entwicklung von wissenschaftlichen Konzepten der Elternarbeit in den Institutionen der Frühförderung, des Kindergartens, der Schule usw. – wichtig wäre dabei, die Berücksichtigung der Expertise der Eltern/der Professionellen und die Bereitschaft aller Beteiligten zum Dialog. Weiterhin sind einzubeziehen die Berücksichtigung der multiplen Belastungsfelder der Mütter und Väter, der Blick auf die je unterschiedlichen Kontexte der Familien und die aktuellen Auswirkungen auf die Lebenssituation der Familie und ihrer Mitglieder, die Vernetzung der schulischen Beratung mit anderen Systemen wie Jugend- und Gesundheitsämtern, Beratungsstellen, Stadtteileinrichtungen, Vereinen (Selbsthilfe, Sportvereine ...), Kirchengemeinden ... Auf diese Weise sollen auch unter praktischer Hilfsangebote für den Alltag (wie Organisation der Ersatzpflege, Freizeitgestaltung, Begleitung ...) entwickelt werden.
- Förderung des politischen Aspekts der Rehabilitationswissenschaften: Information des Adressaten ‚Gesellschaft‘ über die Lebenssituation der Familien behinderter Kinder, Öffentlichmachung gesellschaftlicher Ausgrenzung im Zusammenhang mit Behinderung, Aufzeigen von Erscheinungsformen der Solidaritätsverweigerung gegenüber behinderten Menschen sowie deren Müttern und Vätern, Entwicklung von Konzepten zur Überwindung gesellschaftlicher Ausgrenzung und zur Förderung der Solidarisierung mit Menschen sowie Verankerung dieser Themen in schulischen Lehrplänen
- Entwicklung von Konzepten und Angeboten zur Förderung des Dialogs der Eltern unterschiedlicher sozialer Herkunft
- Erstellung von Konzepten der kommunalen Unterstützung von Müttern und Vätern behinderter Kinder: zeitweise Übernahme der Pflege und Betreuung, Besuchsdienste, Anbieten von Mitnahme des behinderten Kindes zu Veranstaltungen, Schaffen von Partizipationsmöglichkeiten der Familien am öffentlichen Leben
- Entwicklung von Konzepten zur Unterstützung des Emanzipationsprozesses der Mütter von der gesellschaftlich zugeschriebenen Mutterrolle:
 - Aufbrechen der ausschließlichen Fokussierung der Lebensgestaltung auf das behinderte Kind
 - Ermunterung zu einer persönlichen Lebensgestaltung, die über die Ausübung der Mutterrolle hinausgeht und die Mutter im Blick hat
 - Relativierung der lebenslänglichen Verantwortlichkeit für das behinderte Kind durch Übertragung eines Teils der Verantwortlichkeit auf andere, z. B. auf Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen
- Entwicklung von Konzepten der Aus- und Weiterbildung von Mitarbeitern in Frühförderung, Kindergarten, Schule usw. zur (biografischen) Beratung von Eltern behinderter Kinder

- Entwicklung von regionalen „gemeindenahen“ Angeboten zur „... Einbeziehung [von Familien mit behinderten Kindern, Erg. M. S.] in die Gemeinschaft und Gesellschaft“ (UN-Behindertenkonvention Artikel 26, Abs. 1.b; zit. nach Bundesbeauftragter 2009, S. 40)
- Entwicklung von Perspektiven und Möglichkeiten aktiven Widerstands der betroffenen Mütter und Väter gegen erfahrene Solidaritätsverweigerung

9 LITERATUR

- Adomeit, D.* (2001): Zur Situation von Müttern geistig behinderter Kinder unter besonderer Berücksichtigung von allein erziehenden Müttern. Examensarbeit. Universität zu Köln. Seminar für Geistigbehindertenpädagogik
- Amort, P.* (2003): Väter reflektieren ihre Rolle. In: Perspektive. Zeitschrift der Lebenshilfe. Bozen, 3, S. 16-17
- Antonovsky, A.* (1979): Health, stress, and coping. New perspectives on mental and physical well-being. San Francisco
- (1988): Salutogenese: Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well. San Francisco
- (1997): Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Deutsche erweiterte Ausgabe von Alexa Franke. Tübingen 1997
- Antonovsky, A. a. T. Sourani* (1988): Family sense of coherence und family adaptation. Journal of Marriage and the Family, 50, 79-92
- Antor, G.; Bleidick, U.* (2000): Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart
- Armbruster, M. M.* (2006): Eltern-AG. Das Empowerment-Programm für mehr Elternkompetenz in Problemfamilien. Heidelberg
- (2007): Eltern-AG - Empowerment-Programm für mehr Elternkompetenz in Problemfamilien. In: Gesundheit Berlin (Hrsg.). Dokumentation 12. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit. Berlin, Seite 1-7
- <http://www.gesundheitberlin.de/download/Armbruster.pdf> [abgerufen am 02.08.2010]
- Bach, H.* (1999): Grundlagen der Sonderpädagogik. Bern u. a.
- (1999): Körperbehinderung, Exploration und Isolation eines Begriffs. In: Bergeest, H.; Hansen, G. (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb., S. 31-35
- Bailey, D. M. et al.* (2000): Family experiences and factors associated with the diagnosis of Fragile X Syndrome. Journal of Developmental und Behavioral Pediatrics 21, p. 315-321
- Bandura, A.* (1977): Self-efficacy. Psychological Review, 84, S. 191-215
- (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Barnard, C. P.* (1994): Resiliency: A shift in our perception? The American Journal of Family Therapy 22 (2), S. 135-144
- Bauriedl, Th.,* (1975): Theoretische Probleme der ichpsychologischen Diagnostik. Dissertation, Philosophische Fakultät der Universität München.
- (1980): Beziehungsanalyse. Das dialektisch-emanzipatorische Prinzip der Psychoanalyse und seine Konsequenzen für die psychoanalytische Familientherapie. Frankfurt am Main
- de Beauvoir, S.* (1992): Das andere Geschlecht. Reinbeck
- Beck, U.; Beck-Gernsheim, E.* (1994): Individualisierung in modernen Gesellschaften – Perspektiven und Kontroversen einer subjektorientierten Soziologie. In: Beck, U.;

- Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt, S. 10-39
- Beck, U. (1997): Die uneindeutige Sozialstruktur: Was heißt Armut, was Reichtum in der ‚Selbst-Kultur‘? In: Beck, U. et al. (Hrsg.): Individualisierung und Integration. Neue Konfliktlinien und neuer Integrationsmodus? Opladen, S. 183-197
- Beck, U. et al. (1997) : Individualisierung und Integration – eine Problemskizze. In: Beck, U. et al. (Hrsg.): Individualisierung und Integration. Neue Konfliktlinien und neuer Integrationsmodus? Opladen, S. 9-19
- Beck-Gernsheim, E. (1994): Gesundheit und Verantwortung im Zeitalter der Gentechnologie. In: Beck, U. et al. (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt, S. 316-335
- Beckert, J. et al. (2004): Einleitung. In: Beckert, J. et al. (Hg.): Transnationale Solidarität. Chancen und Grenzen. Frankfurt/New York, S. 9-14
- Benard, C. u. a. (1991): Sagt uns, wo die Väter sind. Reinbeck
- Bendig, I. (1991): Formen der Behinderungsverarbeitung bei körperbehinderten Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Eine Analyse von Intensivinterviews. Diplomarbeit. Heilpädagogische Fakultät der Universität zu Köln. Köln
- Bergeest, H. (1999): Sozialisation körperbehinderter Menschen. In: Bergeest, H. et al. (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb., S. 215-240
- (²2002): Körperbehindertenpädagogik. Bad Heilbrunn
- Berger, P. A. (1997): Individualisierung und sozialstrukturelle Dynamik. In: Beck, U. et al. (Hrsg.): Individualisierung und Integration. Neue Konfliktlinien und neuer Integrationsmodus? Opladen, S. 81-95
- Berger, P. et al. (⁵1982): Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. Frankfurt a. M.
- Bieligk, A. (1996): „Die armen Kinder“. Armut und Unterversorgung bei Kindern. Essen
- Biewer, G. (2002): Ist die ICIDH-2 für die Heilpädagogik brauchbar? In: Bundschuh, K. (Hrsg.): Sonder- und Heilpädagogik in der modernen Leistungsgesellschaft. Krise oder Chance? Bad Heilbrunn/Obb., S. 293-301
- Bleidick, U. (1999a): Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie. Stuttgart
- (1999b): Um den wissenschaftstheoretischen Ort der Körperbehindertenpädagogik. In: Bergeest, H. et al. (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb., S. 119-129
- Bleuler, E. (1914): Ambivalenz. Erfindung und Darstellung des Begriffs durch Eugen Bleuler. Bericht 1911 vom Vortrag 1910 und Veröffentlichung 1914. Mitgeteilt von Rudolf Sponzel, Erlangen. Erstausgabe 28.3.2002. Download 2011-03-01
- Blinkle, R. (1989): Behinderte Kinder – ‚behinderte‘ Väter? Eine handlungsorientierte Analyse der emotionalen Reaktion und Bewältigungsstrategien auf die Geburt eines behinderten Kindes. Dissertation. Universität Tübingen. Tübingen

- Bodenmann, G.* (1995a) Bewältigung von Streß in Partnerschaften. Der Einfluß von Belastungen auf die Qualität und Stabilität von Partnerschaften. Bern
- (1995b): Der Einfluß von Streß und Coping auf die Qualität und Stabilität von Partnerschaften: Eine 2-Jahres-Längsschnittuntersuchung. Zeitschrift für Familienforschung, 7, S. 27-49
 - (1995c): Dyadisches Coping und Partnerschaftszufriedenheit. Psychologische Beiträge, 37, S. 72-89
 - (1997): Streß und Coping als Prozeß. In Tesch-Römer, C. u. a. (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung. Weinheim, S. 74-92
 - (2000a): Stress und Coping bei Paaren, Göttingen
 - (2000b): Kompetenzen für die Partnerschaft. Das Freiburger Stresspräventionstraining für Paare. Weinheim
- Bodenmann, G.; Perrez, M.* (1991): Dyadisches Coping – eine systemische Betrachtungsweise der Belastungsbewältigung in Partnerschaften. Zeitschrift für Familienforschung, 3, S. 4-25
- Bogner, A. et al.* (2002): Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung. Opladen
- Bohnsack, R.* (1991): Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung. Opladen
- Borler, A. (Hrsg.)* (2004): Handbuch Väterarbeit. Grundlagen für Väter und Verantwortliche in Betrieben der Organisationen. Väter im Spannungsfeld von Familie und Beruf. Zürich
- Boss, P.* (2000): Leben mit ungelöstem Leid: Ein psychologischer Ratgeber. München
- (2006): Loss, trauma and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss. New York
- Bourdieu, P.* (1979): Entwurf einer Theorie der Praxis, Frankfurt
- (1983): Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital. In: Kreckel, R. (Hrsg.): Soziale Ungleichheiten. Göttingen, 183-198.
- Bowlby, J.* (1976): Trennung. Psychische Schäden als Folge der Trennung von Mutter und Kind. München
- (1982): Attachment. New York
- (1995): Elternbindung und Persönlichkeitsentwicklung. Heidelberg
- (1999): Bindung: Historische Wurzeln, theoretische Konzepte und klinische Relevanz. In: Spangler, G; Zimmermann P. (Hrsg.): Die Bindungstheorie. Grundlagen, Forschung, Anwendung. Stuttgart, S. 17-26
- Brandstädter, J.* (1999): Source of resilience in the aging self: Toward integrating perspectives. In: Hess, T. M. & Blanchard-Fields (Ed.): Social cognition and aging. San Diego, S. 123-141
- Breidenbach-Siegel, R. et al.* (2003): Wer tröstet den Vater? Zur Beratung von Vätern behinderter Kinder. In: Perspektive. Zeitschrift der Lebenshilfe. Bozen, 3, S. 21-23
- Bremer-Hübner, U.* (1990): Streß und Streßverhalten im täglichen Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern. Eine empirische Studie zur Situation der Mütter. Frankfurt/M.

- Bretherton, I.* (2001): Innere Arbeitsmodelle von Bindungsbeziehungen als Vorläufer von Resilienz. In: Röper, G. et al.: Entwicklung und Risiko. Perspektiven einer Klinischen Entwicklungspsychologie. Stuttgart, Berlin, Köln, S. 169-191
- Bretländer, B.* (2006): Lebensalltag und Identitätsarbeit körperbehinderter Mädchen/junger Frauen. Dissertation. Fakultät Rehabilitationswissenschaften der Universität Dortmund
- Bretländer, B.,; Schildmann, U.* (2004): Geschlecht und Behinderung: Identität unter widersprüchlichen Lebensbedingungen. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 73, 3, S. 271-281
- Buchholz, W. et al.* (1984): Lebenswelt und Familienwirklichkeit. Studien zur Praxis der Familienberatung. Frankfurt/Main, New York
- Buchwald, P.* (2004): Verschiedene theoretische Modelle gemeinsamer Stressbewältigung. In: Buchwald, P. et al.: Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen, S. 27-44)
- Bundesbeauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. Staatliche Koordinierungsstelle nach Artikel 33 UN-Behindertenrechtskonvention* (2009): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Broschüre des Bebehindertenbeauftragten mit Originalfassung, offizieller und sog. „Schatten“-Übersetzung (<http://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen> -- [abgerufen am 12.06.2013])
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.)* (2005): Lebenslagen in Deutschland. Der 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung. PDF [abgerufen am 5.10.2010]
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.)* (2008): Lebenslagen in Deutschland. Der 3. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung. PDF, Download [abgerufen am 30.10.2010]
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.)* (2004): Soziale Kompetenz für Kinder und Familien. Ergebnisse der Erlangen-Nürnberg Entwicklungs- und Präventionsstudie, Berlin
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hrsg.)* (1999): Selbstbestimmt leben – ein heißes Thema für Eltern?! Denkanstöße für einen Dialog zwischen Menschen mit geistiger Behinderung, Eltern und Mitarbeiter(innen). Marburg
- (2002): Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderung. Marburg
- Bundschuh, K. et al.* (2002): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis, Bad Heilbrunn/Obb.
- Cahill, B. M. et al.* (1996) : Influence of child diagnosis on family and parental functionin: Down Syndrome versus other disabilities. American Journal on Mental Retardation 101, p. 149-160
- Cannon, W. B.* (1929): The wisdom of the Body. New York

- Chassé, K. A. et al.* (³2007): *Meine Familie ist arm: Wie Kinder im Grundschulalter Armut erleben*. Wiesbaden
- Cloerkes, G.* (2001): *Soziologie der Behinderten*. Heidelberg
- Coleman, J.* (1986): *Die asymmetrische Gesellschaft – Vom Aufwachsen mit unpersönlichen Systemen*. Weinheim und Basel (zuerst amerik. 1982 „The asymmetric society“, Syracus: Syracus University Press)
- Cooper, P. et al.* (2000): A British controlled trial of the prevention of postpartum depression and associated mother-infant difficulties. Paper presented at the 12th Biennial International Conference on Infant Studies, Brighton
- Dangschat, J.* (1998): Sozialräumliche Aspekte der Armut im Jugendalter. In: Klocke, A.; Hurrelmann, K. (Hrsg.): *Kinder und Jugendliche in Armut*. Opladen/Wiesbaden, S. 112-135
- Daniels, S. von et al.* (1983): *Krüppel-Tribunal. Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat*. Köln
- Dannenberg, L.* (1988): Peirces Abduktionskonzeption als Entdeckungslogik. In: *Archiv für Geschichte der Philosophie* 70, S. 305-326
- Datler, W.* (2004): Die Abhängigkeit des behinderten Säuglings von stimulierender Feinfühligkeit. In: Ahrbeck, B., Rauh, B. (Hrsg.): *Behinderung zwischen Autonomie und Angewiesensein*. Stuttgart, S. 45-69
- Dausien, B.* (1999): Geschlechterkonstruktionen und Körpergeschichten. Überlegungen zur Rekonstruktion leiblicher Aspekte des „doing gender“ in biografischen Erzählungen. In: Alheit, P. et al. (Hrsg.): *Biografie und Leib*. Gießen, S. 177-200
- Dederich, M.* (2015): Intersektionalität und Behinderung. *Sonderpädagogische Förderung heute*. Weinheim, Ausgabe 02, S. 137-151
- DeMarco, R. et al.* (2005): Stress, Bewältigung und Familiengesundheit. In: Rice, V. H. (Hrsg.): *Stress und Coping – Lehrbuch für Pflegepraxis und –wissenschaft*. Bern 2005, S. 340-382
- Deusinger, I. M.* (1986): *Die Frankfurter Selbstkonzeptskalen (FSKN)*. Göttingen
- (1996): „Locus of Control“ – ein Selbstkonzept. In: Deusinger, I. M. (Hrsg.): *Kognitionsforschung. Festschrift zum 65. Geburtstag von Fritz Süllwold*. Göttingen, S. 86-110)
 - (1998): *Die Frankfurter Körperkonzeptskalen (FKKS)*. Göttingen
- Deutscher Bundestag. Wissenschaftliche Dienste.* (2009) *Die Behindertenkonvention der Vereinten Nationen*. <http://www.bundestag.de/dokumente/analysen/2009/behindertenrechtskonvention.pdf> [abgerufen am 25.05.2011]
- DIMIDI (Deutsches Institut für Medizinisches Dokumentation und Information) (Hg.)* (2005): *ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf
- Dunst, C. J. et al.* (1989): Efficacy of early intervention. In: Wang, M. C. et al.: *Handbook of special education*. Vol. 3. Low incidence conditions. Oxford, p. 259-294

- Dykens, Elisabeth M.* (2005): Happiness, Well-Being, and Character Strengths: Outcomes for Families and Siblings of Persons With Mental Retardation. *Mental Retardation* 43, p. 360-364
- Ebert, S.* (1995): Interactive Focusing – Eine personenzentrierte Methode strukturierter Kommunikation zur Klärung von (Paar-) Beziehungen. *GwG-Zeitschrift* 26/100, S. 55-59
- Eckert, A.* (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute; Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn/OBB.
- (2007): Der FBEBK (Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder) – Konstruktion und Erprobung eines Instruments zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung. *Heilpädagogische Forschung XXXIII* (2), S. 50-63
- (2008): Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg
- Ellis, J. T. et al.* (2002): Families of children with development disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of development and physical disabilities* 14 (2), S. 1991-202
- Engelbert, A.* (1999): Familien im Hilfenetz. Weinheim, München
- (2002): Familienwelt und Behindertenhilfe – ein anspruchsvolles Verhältnis. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Hrsg.): Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderungen. Marburg. 35-44
- Epstein, S.; Shontz, F. C.*: Attitudes (1962): Toward persons with physical disabilities as a function toward one's own body. In: *American Psychologist*, 17, p. 338
- Epstein, S.* (³1993): Entwurf einer Integrativen Persönlichkeitstheorie. In: Filipp, S.-H. (Hrsg.): Selbstkonzeptforschung. Probleme, Befunde, Perspektiven. Stuttgart
- Erikson, Eh. H.* (1995): Identität und Lebenszyklus. Drei Aufsätze. Frankfurt
- Essex, E. L. et al.* (1999): Differences in coping effectiveness and well-being among aging and mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* 104, p. 545-563.
- Fawcett von Huber, J.* (1996): Konzeptuelle Modelle der Pflege im Überblick. Bern u. a.
- Filipp, S.-H.* (1983): Die Rolle von Selbstkonzepten im Prozeß der Auseinandersetzung mit und Bewältigung von Kritischen Lebensereignissen. *Zeitschrift für personenzentrierte Psychologie und Psychotherapie*, 2, 1, S. 39-47.
- (³1993): Entwurf eines heuristischen Bezugsrahmens für die Selbstkonzept-Forschung. In: Filipp, S.-H. (Hrsg.): Selbstkonzeptforschung. Probleme, Befunde, Perspektiven. Stuttgart
- (1995): Ein allgemein gültiges Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse. In: Filipp, S.-H. (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. Weinheim
- Fingerle, M.* (³2008): Der „riskante“ Begriff der Resilienz – Überlegungen zur Resilienzförderung im Sinne der Organisation von Passungsverhältnissen. In: Opp, G.,

- Fingerle, M. (Hrsg.): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, S. 299-310
- Fischer, W.; Kohli, M. (1987): Biografie-forschung. In: Voges, W. (Hrsg.): Methoden der Biografie- und Lebenslaufforschung. Opladen
- Fischer-Rosenthal W. (²1995): Zum Konzept der subjektiven Aneignung von Gesellschaft. In: Flick, U. et al. (Hrsg.): Handbuch qualitative Sozialforschung. Weinheim, S. 78-89
- (1999): Biografie und Leiblichkeit. Zur biografischen Arbeit und Artikulation des Körpers. in: In: Alheit, P. et al. (Hrsg.): Biografie und Leib. Gießen, S. 15-43
- Fischer-Rosenthal, W. et al. (1997): Narrationsanalyse biografischer Selbstpräsentation. In: Hitzler, R. et al.: Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Opladen, S. 133-164
- Folkman, S. (1984): Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. Journal of Personality and Social Psychology, 46, p. 839-852
- Franke, A. (1993): Die Unschärfe des Begriffs „Gesundheit“ und seine gesundheitspolitischen Auswirkungen. In: Franke, A. et al.: Psychosomatische Gesundheit. Versuch einer Abkehr vom Pathogenese-Konzept. Tübingen, S. 15-34
- Freire, P. (1971): Pädagogik der Unterdrückten. Mit einer Einführung von Ernst Lange. Stuttgart; Berlin
- Freyberg, Th. v. et al. (Hrsg.) (2005): Störer und Gestörte – Band 1: Konfliktgeschichten nicht beschulbarer Jugendlicher. Frankfurt am Main
- (2006): Störer und Gestörte – Band 2 Konfliktgeschichten als Lerngeschichten. Frankfurt am Main
- Freyberg, Th. v. (2009): Tantalos und Sisyphos in der Schule. Zur strukturellen Verantwortung der Pädagogik. Frankfurt am Main
- Fries, A., Moosecker, J. (2006): Lernbeeinträchtigung bei körperbehinderten Kindern – Eine Zusammenschau fokussiert auf Kinder mit Infantiler Zerebralparese (ICP). Sonderpädagogik in Bayern, 49 (4), S. 28-39
- Frindt, A. (2009): Impulse der Resilienz-forschung für ambulante Hilfen zur Erziehung in Familien. Zeitschrift für Sozialpädagogik 7. Jg., H.3, S. 244-263
- Fröhlich, A. (1986): Die Mütter schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg 1986
- (2007): Väter in der Frühförderung. In: Leyendecker, C. (Hrsg.): Gemeinsam Handeln statt Behandeln. München, S. 11-21
- Fuchs, P. (2001): ‚Körperbehinderte‘ zwischen Selbstaufgabe und Emanzipation. Neuwied u. a.
- Gabriel, Th. (2005): Resilienz – Kritik und Perspektiven. Zeitschrift für Pädagogik, 51, S. 207-217
- Glaser, B. G.; Strauss, A. L. (1967): The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research. Chicago
- Glaser, B. et al. (²1984): Die Entdeckung gegenstandsbezogener Theorie: Eine Grundstrategie qualitativer Sozialforschung. In: Hopf, C. et al. (Hrsg.): Qualitative Sozialforschung. Stuttgart, S. 91-111

- Grotberg, E. H. (2003): What is resilience? How do you promote it? Do you use it? In: Grotberg, E. H. (ed.): Resilience for today. Gaining strength from adversity. 2nd ed. Westport
- Haeberlin, Urs (1996): Heilpädagogik als wertgeleitete Wissenschaft. Bern u. a.
- (1999): Zum Menschenbild in der Körperbehindertenpädagogik. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb., S. 37-48
 - (2002): Benachteiligung der Schwachen durch Integration? In: Pithan, Annebelle u. a. (Hrsg.): Handbuch Integrative Religionspädagogik. Reflexionen und Impulse für Gesellschaft, Schule und Gemeinde. Gütersloh 2002, S. 261-269
- Häußler, M. et al. (1996): Lebenssituationen von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“. Baden-Baden
- Hahn, M. Th. (1994): Selbstbestimmung im Leben auch für Menschen mit geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung, 333, S. 81-94
- Hampel, P.; Permann, F. (2003): Anti-Streß-Training für Kinder. Weinheim
- Haupt, U. (2007): Zum Problem der Fremdbestimmung in Therapie und Förderung körperbehinderter Kinder. In: Haupt, U., Wieczorek M. (Hrsg.): Brennpunkte der Körperbehindertenpädagogik. Stuttgart, S. 51-69
- Hawley, D. R., a. L. DeHaan (1996): Toward a definition of family resilience: Integration life-span und family perspectives. Family Process 35, 283-298
- Hebenstreit-Müller, S. et al. (2001): Pen Green in Berlin. In: klein & groß, Heft 2, S. 18-21
- Heckmann, C. (2004): Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professioneller Dienst als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg
- Heckmann, F. (1992): Interpretationsregeln zur Auswertung qualitativer Interviews und sozialwissenschaftlich relevanter ‚Texte‘. In: J. H. P. Hoffmeyer-Zlotnik (Hrsg.): Analyse verbaler Daten. Opladen, S. 142-167
- Hedov, G. et al. (2006): Sickness absence in Swedish parents of children with Down's syndrome: relation to self-experience health, stress and sense of coherence. Journal of Intellectual Disability Research 50, p. 546-552
- Heimlich, H. et al. (1991): Wenn's zu Hause nicht mehr geht. Eltern lösen sich von ihrem behinderten Kind. München
- Heimlich, U. (2008): Die ‚Schule der Armut‘ – Armut und soziale Benachteiligung als Herausforderung für die Lernbehindertenpädagogik. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 77, 11-22
- Heinen, N. (Hrsg.) (2006): Väter frühgeborener Kinder. Ergebnisse einer Pilotstudie. Selbstbestimmtes Leben. Düsseldorf
- Herriger, N. (1991): Empowerment – Annäherung an ein neues Fortschrittsprogramm der sozialen Arbeit. Sozialmagazin 5, S. 26-34
- (2010): Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. 4. erweiterte und aktualisierte Auflage, Stuttgart

- Hildenbrand, B.* (2005): Fallkonstruktive Familienforschung. Wiesbaden 2005
- (2006): Resilienz in sozialwissenschaftlicher Perspektive. In: Welter-Enderlin, Rosmarie et al.: Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände. Heidelberg, S.20-27
- Hill, P. B.; Kopp, J.* (1995): Familiensoziologie. Grundlagen und theoretische Perspektiven. Stuttgart
- Hill, R.* (1949): Families under stress. New York
- (1958): Generic features of families under stress. Social Casework, 49, 139-150
- Hiller, G. G.* (1989): Ausbruch aus dem Bildungskeller. Pädagogische Provokationen. Langenau-Ulm
- Hinze, D.* (1991): Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg
- Hintermair, M.* (2009): Salutogenetische und Empowerment-Konzepte in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen. Expertise zum 13. Kinder- und Jugendbericht der Bundesregierung. Sachverständigenkommission des 13. Kinder- und Jugendberichtes. München
- Hirchert, A.* (2002): Die Sicht der Eltern. In: Thimm, W.; Wachtel, G. (Hrsg.): Familien mit behinderten Kindern. Weinheim, S. 74-102
- Hitzler, R.; Honer, A.* (1994): Bastelexistenz. Über subjektive Konsequenzen der Individualisierung. In: Beck, Ulrich; Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt, S. 307-315.
- Hobfoll, St.; Buchwald, P.* (2004): Die Theorie der Ressourcenerhaltung und das multiaxiale Copingmodell – eine innovative Stresstheorie. In: Buchwald, P. et al.: Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen, S. 11-26
- Hohmeier, J.; Veldkamp, B.* (2004): Zur Pflegesituation von Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern – Ergebnisse einer empirischen Studie. In: Sonderpädagogik 34, 227-236
- Holmes, T. H.; Rahe, R.* (1967): The social readjustment rating scale. Journal of Psychosomatic Research, 12, 213-218
- Holz, G. et al.* (2006): Zukunftschancen für Kinder!? – Wirkung von Armut bis zum Ende der Grundschulzeit. Zusammenfassung des Endberichts der 3. Phase der AWO-ISS-Studie.
http://www.familienhandbuch.de/cms/Kindheitsforschung_Zukunftschancen.pdf
 [abgerufen am 14.06.2012]
- (2014): 15 Jahre AWO-ISS-Armutsstudie. [http:// www.awo-informationservice.org](http://www.awo-informationservice.org)
 [abgerufen am 13.12.2014]
- Honkanen-Schobert, P.* (2003): Gewaltfreie Erziehung in der Familie. IKK-Nachrichten, 1-2, 2003, 13-16
- Honkanen-Schober, P. et al.* (2000): Starke Eltern – Starke Kinder“. Elternkurs: Wege zur gewaltfreien Erziehung. Handbuch für Multiplikatoren. Herausgegeben vom Deutschen Kinderschutzbund Bundesverband e. V. Hannover: Eigenverlag des Deutschen Kinderschutzbundes Bundesverband e. V.

- Horsburgh, Martha S.* (2005): Salutogenese: Ursprünge der Gesundheit im Kohärenzgefühl. In: Rice, V. H. (Hrsg.): Stress und Coping. Lehrbuch für Pflegepraxis und –wissenschaft. Bern, S. 209-230
- Jansen, F.; Wenzel, P.* (1999): Von der Elternarbeit zur Kundenpflege. Kindertageseinrichtungen auf dem Weg zu Dienstleistungsunternehmen. München
- Jansen, G; Leyendecker, C.* (1993): Probleme der Identitätsfindung untersucht am Selbstkonzept körperbehinderter Jugendlicher und jüngerer Erwachsener. Forschungsprojekt im Schwerpunktprogramm „Pädagogische Förderung Behinderter“ der Deutschen Forschungsgemeinschaft. Köln, Dortmund
- Jonas, M.* (1988): Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Ein feministischer Beitrag. Mainz
- (1990): Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Frankfurt am Main 1990.
- Kallenbach, K.* (1992): Zur psychosozialen Situation von Vätern körperlich und geistig behinderter Kinder – eine kritische Analyse des Forschungsstandes. In: Behindertenpädagogik 31, Heft 3, S. 264-277.
- (1997): Väter schwerstbehinderter Kinder. Projektbericht aus der Forschungsgemeinschaft „Das körperbehinderte Kind“. Münster
 - (1999): Väter behinderter Kinder – „behinderte“ Väter? In: Zusammen 19, 1, S. 10-11.
 - (Hrsg.) :2000): Körperbehinderungen – medizinische, psychosoziale und pädagogisch-rehabilitative Aspekte. Bad Heilbrunn
 - Vater eines behinderten Kindes. Das Online Familienhandbuch. www.familienhandbuch.de.
- Kampmeier, A. S.* (1997): Körperliche Behinderung: Auswirkungen auf das Selbstbild des Menschen. Dissertation Universität Dortmund
- Kardoff, E. von* (²1995): Qualitative Sozialforschung – Versuch einer Standortbestimmung. In: Flick, Uwe u. a. (Hrsg.): Handbuch qualitative Sozialforschung. Weinheim, S. 3-8.
- Kastl, J. M.* (2009): Hannes, K., die Stimmen und das Persönliche Budget, Soziobiografie einer Behinderung, Bonn
- Keupp, H. (Hrsg.)* (1994). Empowerment und Frühförderung. In: Keupp, H. (Hrsg.): Psychologisches Handeln in der Risikogesellschaft. Gemeindepsychologische Perspektiven. München, S. 96-108
- (2003): Ressourcen als gesellschaftlich ungleich verteiltes Handlungspotential. In: Schemmel, H.; Schaller, J. (Hrsg.): Ressourcen. Ein Hand- und Lesebuch zur therapeutischen Arbeit. Tübingen, S. 555-573
- Klein, Th.* (2003): Selbstkonzept und Coping-Prozesse bei Patienten nach einer Amputation. Eine Längsschnittstudie zur Entwicklung des Selbstkonzepts und zum Prozess der Bewältigung bei Patienten nach einer Beinamputation. Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Philosophie (Dr. phil.) in der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der Universität Dortmund. Dortmund

- Kniel, A.* (1998): Bedingungsfaktoren emotionaler Belastungen von Müttern behinderter Kinder im Vorschulalter: Eine empirische Untersuchung. In: Behindertenpädagogik 27, Heft 1, S. 28-39
- Knop, J.* (1998): Es hat sich gelohnt, Mutter. Autobiografische Begebenheiten eines spastisch Gelähmten. Bonn
- Knox, M. et al.* (2000): Family control: The view of families who have a child with an intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13, p. 17-28
- König, R.* (2002): Schriften – Ausgabeletzter Hand. Bd. 14: Familiensoziologie, hg. von R. Nave-Herz, Opladen
- Kohli, M.* (1994): Institutionalisierung und Individualisierung der Erwerbsbiografie. In: Beck, Ulrich; Beck-Gernsheim, Elisabeth (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt, S. 219-244
- Krause, M. P.* (2002): Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder. Mit einem Vorwort von Jörg Fengler. München; Basel
- (2007): Elterliche Bewältigung von Behinderung – Forschungsergebnisse aus den Jahren 2000-2006. In: Leyendecker, Christoph (Hrsg.): Gemeinsam Handeln statt Behandeln. München 2007, S. 1-11
- Kronauer, M.* (2002): Exklusion. Die Gefährdung des Sozialen im hoch entwickelten Kapitalismus. Frankfurt a. M./New York
- Krüger, H.-H.; Marotzki, W.* (1999): Biografieforschung und Erziehungswissenschaft – Einleitende Anmerkungen. In: Krüger, Heinz-Hermann; Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biografieforschung. Opladen, S. 7-9
- Krüger, H.-H.* (1999): Entwicklungslinien, Forschungsfelder und Perspektiven der erziehungswissenschaftlichen Biografieforschung. In: Krüger, Heinz-Hermann; Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biografieforschung. Opladen, S. 13-32
- Labov, W.; Waletzky, J.* (1973): Erzählanalyse: mündliche Versionen persönlicher Erfahrung. In: Ihwe, Jens (Hrsg.): Literaturwissenschaft und Linguistik. Bd. 2. Frankfurt a. Main, S. 78-126
- Lanfranchi, A.* (2002): Schulerfolg von Migrationskindern: Die Bedeutung familienergänzender Betreuung im Vorschulalter. Opladen
- (2006): Resilienzförderung von Kindern bei Migration und Flucht. In: Welter-Enderlin, Rosmarie et al.: Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände. Heidelberg, S. 119-138
- Lang, M.* (1999): Geistige Behinderung – Bewältigung und Religiöser Glaube. Eine Interviewstudie mit Müttern von Jugendlichen und Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung. Frankfurt am Main
- Lanzoni, L.* (2003): Das Körper- und Selbstkonzept von Menschen mit einer angeborenen Körperbehinderung im Erwachsenenalter. Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Philosophie in der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der Universität Dortmund. Dortmund

- Largo, R. H.* (2002): Die Frühförderung aus der Sicht des Zürcher Fit-Konzepts. Frühförderung interdisziplinär 21, S. 65-73
- Laskowski, A.* (2000): Was den Menschen antreibt. Entstehung und Beeinflussung des Selbstkonzepts. Frankfurt/New York
- Lazarus, R. S.; Folkman, S.* (1984): Stress, appraisal und coping. New York
- Lazarus, R. S.* (1993): Coping theory and research: Past present and future. Psychosomatic Medicine 55, p. 234-247
- (1995): Stress und Stressbewältigung – Ein Paradigma. In: Filipp, Sigrun-Heide (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse. Weinheim, S. 198-232
 - (2005): Stress, Bewältigung und Emotionen. Entwicklung eines Modells. In: Rice, V. H. (Hrsg.): Stress und Coping. Lehrbuch für Pflegepraxis und –wissenschaft. Bern, S. 231-263
- Laucht, M. et al.* (1998): Frühe Mutter-Kind- Beziehung: Risiko- und Schutzfaktoren für die Entwicklung von Kindern mit organischen und psychosozialen Belastungen - Ergebnisse einer prospektiven Studie von der Geburt bis zum Schulalter. Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN) 67, Heft 4, S. 381-391
- (1999): Was wird aus Risikokindern? - Ergebnisse der Mannheimer Längsschnittstudie im Überblick. In: Opp, G. (Hrsg.): Was Kinder stärkt - Erziehung zwischen Risiko und Resilienz
- (1999): Längsschnittforschung zur Entwicklungssepidemiologie psychischer Störungen: Zielsetzung, Konzeption und zentrale Ergebnis der Mannheimer Risikokinderstudie. Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie 29, S. 246-262
- (2000): Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. Frühförderung interdisziplinär 19, S. 97-108
- Lavee, Y.; McCubbin, H. I.; Patterson, Joan M.* (1995): The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An Empirical Test by Analysis of Structural Equations with Latent Variables. Journal of Marriage and Family, Vol. 37, No. 4, Nov., pp. 811-825
- Levinas, E.* (²1987): Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie. Freiburg
- (1989): Humanismus des anderen Menschen. Hamburg
 - (1995): Zwischen uns. Versuche über das Denken des Anderen. Aus dem Französischen von Frank Miething. München; Wien
- Leu, H.* (2001): Early Excellence Centers. Ein neues Erfolgsrezept mit einem besonderen Blick auf Kinder und Eltern. Deutsches Jugendinstitut Bulletin 56/57, 4.
- Leyendecker, Ch.* (1985): Körpererfahrung und Körperbehinderung –Ein Diskurs zur Frage der Identitätsfindung Körperbehinderter. Sonderpädagogik, 15, 1, S. 1-15
- (1987): Psychologie der Körperbehinderten. In: Fengler, J. et al. (Hg.): Handbuch der Heilpädagogischen Psychologie. Stuttgart, S. 138-170

- (1992a): Körperbehindertenpädagogik. In: Klauer, K. J. (Hrsg.): Grundriß der Sonderpädagogik. Berlin, S. 94-117
 - (1992b): Die Behinderung akzeptieren – oder ausblenden? Psychologie heute, 19, S. 52-56
 - (1993): Geschädigte Körper = beschädigtes Selbst? – Von der Schwierigkeit der Selbstfindung in personaler und sozialer Identität. In: Forschungsgemeinschaft „Das körperbehinderte Kind“ e. V. (Hrsg.): Entwicklung und Förderung Körperbehinderter. Heidelberg, S. 307-319
 - (1998): Selbstkonzept und Coping-Prozesse bei Patienten nach einer Amputation. Theoretisches Konzept, Methoden der Untersuchung und erste Ergebnisse der Voruntersuchung. Unveröffentlichter Arbeitsbericht. Universität Dortmund
 - (1999): Körperbehinderte Menschen. In: Fengler, J; Jansen, G (Hrsg.): Handbuch der Heilpädagogischen Psychologie. Stuttgart 1999, S. 153-189
 - (2000a): Geschädigter Körper, behindertes Selbst - oder: „In erster Linie bin ich Mensch“. Eine Einführung zum Verständnis und ein systematischer Überblick zu Körperschädigungen und Behinderungen. In: Kallenbach, K. (Hrsg.): Körperbehinderungen – Schädigungsaspekte, psychosoziale Auswirkungen und pädagogisch-rehabilitative Maßnahmen. Bad Heilbrunn, S. 13-52
 - (2000b): Körperbehinderungen. In: Borchert, J. (Hrsg.): Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie. Göttingen, S. 484-500
 - (2005a): Coping-Prozesse nach einer Amputation. „Trennung“erfahrungen und „Lösungs“ansätze. In: Färber, H.-P. et al. (Hrsg.): Lebens-Übergänge. Wagen-Entwickeln-Verändern. Tübingen, S. 301-306
 - (2005b): Motorische Behinderungen. Grundlagen, Zusammenhänge und Fördermöglichkeiten. Stuttgart
 - (2006): „Normalerweise bin ich nicht behindert?“ Entwicklung des Selbstkonzepts und Coping-Prozesse im Leben mit einer körperlichen Schädigung. In: Ortland, B. (Hrsg.): Die eigene körperliche Behinderung als Unterrichtsthema. Bad Heilbrunn 2006, S. 7-25
 - (Hrsg.) (2007): Gemeinsam Handeln statt Behandeln. München
 - (Hrsg.) (2010): Gefährdete Kindheit. Risiken früh erkennen. Ressourcen früh fördern. Stuttgart
- Link, J.* (²1998): Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird. Opladen, Wiesbaden
- (2001a): Wieso ist die Norm nicht enorm in Form? Was Normen sagen, ist noch lange nicht die Norm: Zur gesellschaftlichen Funktion des guten Gewissens in der biopolitischen Debatte. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung Nr. 176. 1. August, S. 48
 - (2001b): Aspekte der Normalisierung von Subjekten. In: Gerhard, Ute u. a. (Hrsg.): Infografiken, Medien, Normalisierung. Zur Kartografie politisch-sozialer Landschaften. Heidelberg, S. 77-92
- Litt, Th.* (1927): „Führen“ oder „Wachsenlassen“? Eine Erörterung des pädagogischen Grundproblems. Leipzig, Berlin

- Lösel, F. et al.* (o. J.): Soziale Kompetenz für Kinder und Familien. Ergebnisse der Erlangen-Nürnberger Entwicklungs- und Präventionsstudie. Institut für Psychologie, Universität Erlangen (unveröffentl. Typoskript)
- Lösel, F., Bender, D.* (1999) Von generellen Schutzfaktoren zu spezifischen protektiven Ressourcen: Konzeptuelle Grundlagen und Ergebnisse der Resilienzforschung. In: Opp, G. et al. (Hrsg.): Was Kinder stärkt – Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, S. 57-78
- Lorenzer, A.* (1974): Die Wahrheit der psychoanalytischen Erkenntnis. Ein historisch-materialistischer Entwurf. Frankfurt
- Lucius-Hoene, G.* (1999): „Ich hatte immer das Bestreben, den Gesunden zu markieren.“ Hirnverletzungssymptome und Identitätskonstitution. In: Alheit, P. u. a. (Hrsg.): Biografie und Leib. Gießen, S. 133-151
- Luhmann, N.* (1984): Soziale Systeme. Grundriß einer allgemeinen Theorie. Frankfurt am Main
- (1997): Die Gesellschaft der Gesellschaft. Band 1. Frankfurt am Main
- Lyon, B. L.* (2005): Stress, Bewältigung und Gesundheit: Konzepte im Überblick. In: Rice, V. H. (Hrsg.): Stress und Coping. Lehrbuch für Pflegepraxis und –wissenschaft. Bern, S. 25-47
- Lyons, R.* (2004): Zukünftige Herausforderungen für Theorie und Praxis von gemeinsamer Stressbewältigung. In: Buchwald, P. et al.: (Hrsg.): Stress gemeinsam bewältigen – Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen, S. 199-204
- Marotzki, W.* (1999): Forschungsmethoden und –methodologie der Erziehungswissenschaftlichen Biografieforschung. In: Krüger, Heinz-Hermann; Marotzki, Winfried (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biografieforschung. Opladen, S. 109-133
- Masten, A. S.* (2001): Resilienz in der Entwicklung: Wunder des Alltags. In: Röper, G. et al. (Hrsg.): Entwicklung und Risiko, Perspektiven einer klinischen Entwicklungspsychologie. Stuttgart, S. 192-219
- Matthes, J. et al.* (Hrsg.): Biografie aus handlungswissenschaftlicher Perspektive. Nürnberg 1981
- McCubbin, H. I. & Patterson, J.* (1983a): The family stress process : The double ABCX model of adjustment and adaptation. In: McCubbin, H. I. et al. (Eds.): Advances und developments in family stress theory and research. New York
- (1983b): The family stress process. The double ABCX model of adjustment and adaptation.. Marriage und Family Review, 6 (1/2), 7-27)
- McCubbin, Thomson, A. I. (Eds.)* (1987): Family Assessment Inventories for Research und Practice. University of Wisconsin-Madison
- McCubbin, H. I., Thomsons, E. A., Thomson, A. I., Fromer, J. E. Eds.)* (1994): Sense of coherence and resiliency. Stress, coping, and health. University of Wisconsin-Madison

- McCubbin, H. I., Thomsons, E. A., Thomson, A., Han, S & Allen, C.* (1997): Families under stress. What makes them resilient. *Journal of Family and Consumer Sciences*, 1997, 3-15
- McCubbin, M. A. & Huang, T.* (1989): Family strengths in the care of handicapped children, targets for intervention. *Family Relations*, 38, 436-443
- McCubbin, M. A. & McCubbin, H. I.* (1993): Families coping with illness: The Resiliency Model of Family Stress, Adjustment und Adaptation. In: C. B. Danielson, et al. (Eds.) *Families, health und illness: Perspectives on coping intervention*, St. Luis, p. 21-63
- McCubbin, M. A. & McCubbin, H. I.* (1996): Resiliency and families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. In: H. I. McCubbin et al. (Eds.): *Family assessment: Resiliency, coping and daptation – Inventories for research and practice*, Madison, p. 1-64
- Merten, R.* (2010): Armut bei Kindern – Bildungslaufbahn und Bildungserfolg. In: Holz, G./Richter-Kornwitz, A. (Hrsg.): *Kinderarmut und Ihre Folgen. Wie kann Prävention gelingen?* München/Basel, 66-80
- Müller-Zureck, Ch.* (2002): Die Situation von Familien aus Elternperspektive. In: *Familien mit behinderten Angehörigen*. Hrsg.: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg, S. 30-34
- Mummendey, H. D.* (1995): Selbstkonzept-Änderung nach kritischen Lebensereignissen. In: Filipp, S.-H. (Hrsg.): *Kritische Lebensereignisse*. Weinheim, S. 252-269
- Moser, V.* (2001): Identitätskonstruktion in der Sonderpädagogik. Welche Normalität wird produziert? In: *Normalität, Behinderung und Geschlecht. Ansätze und Perspektiven der Forschung*, hrsg. von Ulrike Schildmann, Opladen, S. 95-107
- Muthny, F. A.* (1994): Krankheitsverarbeitung bei Kranken und Gesunden. In: Schüßler, G. u. a. (Hrsg.): *Coping. Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit*. Göttingen, S. 17-36
- Nassehi, A.* (1995): Die Deportation als biografisches Ereignis. Eine biografieanalytische Untersuchung. In: Weber, Georg u. a. (Hrsg.): *Die Deportation von Siebenbürger Sachsen in die Sowjetunion 1945-1949, Bd. II: Die Deportation als biografisches Ereignis und literarisches Thema*. Köln u. a., S. 5-41
- Nassehi, A.; Saake, I.* (2002): Kontingenz: Methodisch verhindert oder beobachtet? Ein Beitrag zur Methodologie der qualitativen Sozialforschung. In: *Zeitschrift für Soziologie* 31/1, S. 66-86
- Nave-Herz, R.* (²2006): *Ehe- und Familiensoziologie. Eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde*. München
- Navigium, Online-Wörterbuch*, www.navigium.de
- Neuberger, Ch.* (1997): Auswirkungen elterlicher Arbeitslosigkeit und Armut auf Familien und Kinder. In: Otto, U. (Hrsg.): *Aufwachsen in Armut*. Opladen
- Neumann, K.* (1999): Körperbehindertenpädagogik als empirische Wissenschaft. In: Bergeest, Harry; Hansen, Gerd (Hrsg.): *Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt*. Bad Heilbrunn/Obb., S. 131-151

- Niethammer, L.* (1985): Einführung. In: Ders. (Hrsg.): Lebenserfahrung und kollektives Gedächtnis. Die Praxis der Oral History. Frankfurt/Main (TB-Ausg.), S. 7-33
- Noeker, M.* (2001): Risiko und Schutzfaktoren der familiären Adaptation an die chronische Erkrankung des Kindes: Ein klinisch-entwicklungspsychologisches Modell als Grundlage ressourcenorientierter Familienberatung. In: Röper, G. et al.: Entwicklung und Risiko. Perspektiven einer Klinischen Entwicklungspsychologie. Stuttgart, Berlin, Köln, S. 223-246
- OECD* (2009): Mehr Ungleichheit trotz Wachstum. Einkommensverteilung und Armut in OECD-Ländern. OECD Publishing
- Oetting, M.*: (2006): Falle Stress. Hamburg
- Oevermann, U. et al.* (1979): Die Methodologie einer ‚objektiven Hermeneutik‘ und ihre allgemeine forschungslogische Bedeutung in den Sozialwissenschaften. In: Soeffner, Hans Georg (Hrsg.): Interpretative Verfahren in den Sozial- und Textwissenschaften. Stuttgart, S. 352-434
- (1988): Eine exemplarische Fallrekonstruktion zum Typus versozialwissenschaftlicher Identitätsformation. In: Brose, Hanns-Georg; Hildenbrand, Bruno (Hrsg.): Vom Ende des Individuums zur Individualität ohne Ende. Opladen, S. 243-286
- Opp, G. et al. (Hrsg.)* (1999): Was Kinder stärkt – Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München/Basel
- Pakenham, K. I. et al.* (2004): Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities* 25, S. 245-264
- Papousek, H., Papousek, M.* (1989): Frühe Kommunikationsentwicklung und körperliche Beeinträchtigung. In: Fröhlich, A. D. (Hrsg.): Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder. Dortmund, S. 29-44
- Papousek, M.* (1997): Entwicklungsdynamik und Prävention früher Störungen der Eltern-Kind-Beziehung. *Analytische Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapie*, 28 (93), S. 5-30
- Parson, T.* (1967): Definition von Gesundheit und Krankheit im Lichte der Wertbegriffe und der sozialen Struktur Amerikas, in: Mitscherlich, Alexander u. a.: Der Kranke in der modernen Leistungsgesellschaft. Köln, S. 57-87
- Pellerin, D. et al.* (2000): Parents agés et handicapés vieillissants: une situation nouvelle, un essai réponse. *Bulletin de l'Academie Nationale de Medecine*. Paris, S. 51-58
- Perrez, M. et al.* (1998): Die Erfassung von Belastungserleben und Belastungsverarbeitung in der Familie: Self-Monitoring als neuer Arbeitsplatz. *Psychologie in Erziehung und Unterricht* 45, S. 19-35
- Petermann, U. et al.* (2002): Biopsychosoziale Perspektiven der Entwicklungspathologie. In: Rollett, B. et al. (Hrsg.): Klinische Entwicklungspsychologie der Familie. Göttingen, S. 46-68

- Pieper, M.* (1993): Seit Geburt körperbehindert. Behinderung als kontinuierliche lebensgeschichtliche Erfahrung aus der Sicht Betroffener und deren Familien. Weinheim
- Prilleltensky, I.* (1994): Empowerment in mainstream psychology: Legitimacy, obstacles, and possibilities. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne* 35, 358-375
- Pschyrembel* (1990): Klinisches Wörterbuch mit klinischen Syndromen und Nomina Anatomica. 256., neu bearbeitete Auflage mit 2670 Abbildungen und 265 Tabellen, bearbeitet von der Wörterbuchredaktion des Verlages unter der Leitung von Christoph Zink. Berlin; New York
- Rampe, M.* (2005): Der R-Faktor. Das Geheimnis unserer inneren Stärke, München
- Rappaport, J.* (1981): In Praise of Paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention. *American Journal of Community Psychology*, Vol. 9, No. 1, S. 1-25
(1985): Ein Plädoyer für die Widersprüchlichkeit. Ein sozialpolitisches Konzept des „empowerment“ anstelle präventiver Ansätze. *Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis*, 17, 257-278
(1987): Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, Vol. 15, No. 2, S. 121-148
- Rauh, H.* (1992): Entwicklungsverläufe bei Kleinkindern mit Down-Syndrom. *Geistige Behinderung*, 31, S. 206-221
- Reichert, J.* (1988): Verstehende Soziologie ohne Subjekt? Die objektive Hermeneutik als Metaphysik der Strukturen. In: *KZSS* 40, S. 207-222
- Reichert, J.* (1994): *Schröder, N.*: Erheben, Auswerten, Darstellen. Konturen einer hermeneutischen Wissenssoziologie. In: *Schröder, N.* (Hrsg.): Interpretative Sozialforschung. Auf dem Wege zu einer hermeneutischen Wissenssoziologie. Opladen, S. 56-84
- Ribi, K.* (2005): Väter chronisch kranker und verunfallter Kinder. Belastung, Bewältigung und psychisches Befinden. Zürich
- Röhrle, B.* (1994): Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung. Weinheim
- Röper, G. et al.* (2001): Entwicklung und Risiko. Perspektiven einer Klinischen Entwicklungspsychologie. Stuttgart, Berlin, Köln
- Rösner, H.-U.* (2002): Jenseits normalisierender Anerkennung. Reflexionen zum Verhältnis von Macht und Behindertsein. Frankfurt am Main
- Rolland, J. S.* (2006): Resilienz von Familien mit kranken und behinderten Angehörigen: Ein integratives Modell. In: *Welter-Enderlin, Rosmarie et al.*: Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände. Heidelberg, S. 158-191
- Rosenthal, G.* (1986): Nationalsozialistische Erziehung und Identitätsentwicklung. In: *Rosenthal, Gabriele u. a.* (Hrsg.): Die Hitlerjugend-Generation. Biografische Thematisierung als Vergangenheitsbewältigung. Essen, S. 73-102
- (1987): „Wenn alles in Scherben fällt...“ Von Leben und Sinnwelt der Kriegsgeneration. Opladen

- (1995): Erlebte und erzählte Lebensgeschichte. Gestalt und Struktur biografischer Selbstbeschreibungen. Frankfurt a.M.; New York
- Rutter, M.* (1985): Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611
- (1987): Psychosocial resilience und protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57; 316-331
- (2000): Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Hrsg.), *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge, S. 651-682
- Saake, I.* (2005): Selbstbeschreibungen als Weltbeschreibungen – Die Homologie-Annahme revisited. In: *Sociologia Internationalis*. 43, Heft ½
- Saal, E.* (1983): Sich selber leben. Selbständigkeit, Bewußtseinsbildung und Selbstverwirklichung des behinderten Menschen. In: *Das Band*, 4, S. 35ff
- Sarimski, K.* (1986): Interaktion mit behinderten Kleinkindern. Entwicklung und Störung früher Interaktionsprozesse. München, Basel
- (1996): Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. *Frühförderung interdisziplinär* 15, S. 97-101
- (2001): Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung. Göttingen et al.
- Saß, H. et al.* (1997): Diagnostisches Manual Psychischer Störungen. DSM-IV. Göttingen
- Schachtner, Ch.* (1994): Funktionen der Sozialpädagogik und gesellschaftliche Veränderungen. In: *Neue Praxis*, 4, S. 299 ff
- Schartmann, D.* (2002): Die Tätigkeitstheorie von Wygotzki und ihre Relevanz für die Soziale Arbeit. In: *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*. Heft 4, S. 75-89
- Scheuermann, A.* (1999): Zwischen Natur und Gesellschaft. Eine biografische Fallstudie zur Konstruktion von Sexualität. In: *Alheit, Peter u. a. (Hrsg.): Biografie und Leib*. Gießen, S. 201-222
- Scheithauer, H. et al.* (2000): Frühkindliche Entwicklung und Entwicklungsrisiken. In: *Petermann, F. et al. (Hrsg.): Risiken in der frühkindlichen Entwicklung: Entwicklungspathologie der ersten Lebensjahre*. Göttingen, S. 15-38
- Schibilsky, M.* (1976): Religiöse Erfahrung und Interaktion. Die Lebenswelt jugendlicher Randgruppen. Stuttgart u. a.
- Schildmann, U.* (1983): Lebensbedingungen behinderter Frauen. Gießen
- (1996): Förderung und soziale Absicherung von Eltern mit behinderten Kindern. In: *Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen: Kind nach Maß? Pränatale Diagnostik im Streit. Dokumentation „lang & schlüssig“* 13.56. Bonn, Februar, S. 43-51
- (2000) Forschungsfeld Normalität. Reflexionen vor dem Hintergrund von Geschlecht und Behinderung. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 3/2000, S. 90-94
- (2000) Es ist normal verschieden zu sein? Einführende Reflexion zum Verhältnis zwischen Normalität, Behinderung und Geschlecht. In: *Schildmann, Ulrike (Hrsg.): Normalität, Behinderung und Geschlecht. Ansätze und Perspektiven der Forschung*. Opladen, S. 7-15

- (2002): Leistung als Basis-Normalfeld der (post-)modernen Gesellschaft – kritisch reflektiert aus behindertenpädagogischer und feministischer Sicht. In: Bundschuh, Konrad (Hrsg.): Sonder- und Heilpädagogik in der modernen Leistungsgesellschaft. Krise oder Chance? Bad Heilbrunn/Obb., S. 125-131
- Schildmann, U.; Völzke R.* (1994): Integrationspädagogik: Biografische Zugänge. Berufliche Werdegänge von Erzieherinnen in Kindergartengruppen für behinderte und nichtbehinderte Kinder. Opladen
- Schildmann, U.; Bretländer, B. (Hrsg.)* (2000): Frauenforschung in der Behindertenpädagogik. Systematik – Vergleich – Geschichte – Bibliografie. Ein Arbeitsbuch. Münster u. a.
- Schröer, N. (Hrsg.)* (1994): Interpretative Sozialforschung. Auf dem Wege zu einer hermeneutischen Wissenssoziologie. Opladen
- Schröer, N.* (1997): Wissenssoziologische Hermeneutik. In: Hitzler, Ronald; Honer, Anne (Hrsg.): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Eine Einführung. Opladen, S. 109-129.
- Schuchardt, E.* (²1984): Warum gerade ich...? Behinderung und Glaube. Pädagogische Schritte mit Betroffenen und Begleitenden. Gelnhausen
- Schütz, A.* (⁶1994): Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt. Eine Einleitung in die verstehende Soziologie. Frankfurt a.M.
- Schütz, A.; Luckmann, Th.* (⁵1994): Strukturen der Lebenswelt. 2 Bde.. Frankfurt a.M.
- Schütze, F.* (1976a): Zur Hervorhebung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung – dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.): Kommunikative Sozialforschung. München, S. 159-255
- (1976b): Zur linguistischen und soziologischen Analyse von Erzählungen. In: Internationales Jahrbuch für Wissens- und Religionssoziologie. Bd. 10. Opladen, S. 7-41
- (1982): Narrative Repräsentation kollektiver Schicksalsbetroffenheit. In: Lämmert, Eberhard (Hrsg.): Erzählforschung. Ein Symposium. Stuttgart, S. 568-590
- (1983): Biografieforschung und narratives Interview, in: Neue Praxis. Kritische Zeitschrift für Sozialarbeit und Sozialpädagogik 3, S. 283-293
- (1984): Kognitive Figuren des autobiografischen Stegreiferzählens. In: Kohli, Martin; Robert, Günther (Hrsg.): Biografie und soziale Wirklichkeit. Neue Beiträge und Forschungsperspektiven. Stuttgart, S. 78-117
- (1987): Das narrative Interview in Interaktionsfeldstudien 1. Fernuniversität Hagen
- (1995): Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen Soziologie. In: Erziehungswissenschaftliche Biografieforschung. Opladen, S. 116-157
- Schultebrucks, M.* (2004): Biografisches Wissen an den Grenzen von Normalität und Behinderung, <http://eldorado.uni-dortmund.de:8080/FB14/lg7/forschung/2004/Schultebrucks>
- (2006): Behindert leben. Lebensgeschichten körperbehinderter Menschen als Leit motive subjektverbundener Theologie und Pädagogik. Mit einem Vorwort von Johann Baptist Metz. Berlin

- Schumacher, J. et. al.* (2005): Die Resilienzskalen. Ein Fragebogen zur Erfassung der psychischen Widerstandsfähigkeit als Personenmerkmal. Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie, 53 (1), 16-39
- Schuntermann, M. F.* (1996): Die internationale Klassifikation der Impairments, Disabilities und Handicaps ICIDH – Ergebnisse und Probleme. Rehabilitation, 35, S. 6-13
- Schwartz, G. E.* (1979): The Brain as a Health Care System. In: G. C. Stone et al.: Health Psychology – a Handbook: Theories, Applications, and Challenges of a Psychological Approach to the Health Care Systems. San Francisco
- Schwarzer, R.* (2000): Streß, Angst und Handlungsregulation. Stuttgart
- Seifert, M.* (2002): Unser Kind ist behindert. Zur Situation einer Familie nach der Geburt eines behinderten Kindes. In: Dasen, V. (Hrsg.): Geburt und frühe Kindheit: interdisziplinäre Aspekte. Beiträge der Vortragsreihe „Geboren im Jahr 2001“. Freiburg/Schweiz, S. 89-106
- (2003): Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In: Wilken, U.; Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Stuttgart, S. 43-59
- Selye, H.* (1956): The stress of life. New York 1956
- Sevening, H.* (2000): Interaktion in Familien mit behinderten Kindern. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 4, S. 141-147
- Singer, G. H. S.* (2006): Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children With and Without Development Disabilities. American Journal on Mental Retardation 111, p. 155-169
- Singer, S.; Brähler, E.* (2007): Die “Sense of Coherence-Scale“. Testhandbuch zur deutschen Version. Göttingen
- Soeffner, H. G. et al.* (1994): Hermeneutik als Haltung und Handlung. Über methodisch kontrolliertes Verstehen. In: Schröer, N. (Hrsg.): Interpretative Sozialforschung. Auf dem Wege zu einer hermeneutischen Wissenssoziologie. Opladen, S. 28-54
- Speck, O.* (1983): Das gewandelte Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten in der Frühförderung. In: Speck, O.; Warnke, A. (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. München, Basel, S. 13-20
- (1991): Frühförderung, Familie und Integration. In: Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung (Hrsg.): Familienorientierte Frühförderung, München, S. 39-49
 - (1996): Erziehung und Achtung vor dem Anderen. Zur moralischen Dimension der Erziehung. München; Basel
 - (²1997): Chaos und Autonomie in der Erziehung. München/Basel
 - (⁴1998) System Heilpädagogik, München
 - (1999): Theoriewandel in der Heilpädagogik. In: Bergeest, H.; Hansen, G. (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb., S. 215-240
- Speck, O.; Peterander, F.* (1994): Elternbildung, Autonomie und Kooperation in der Frühförderung. Frühförderung interdisziplinär 13, S. 108-120

- Staub, J. et al. (Hrsg.)* 2002 : Transitorische Identität. Der Prozesscharakter des modernen Selbst, Frankfurt
- Stinkes, U.* (2010): „Quasi-Alternativen“: politisch-ökonomische Funktionalisierung und „Humanisierungsversprechen“ der Bildung. In: Weiß, H. et al.: Prüfstand der Gesellschaft: Behinderung und Benachteiligung als soziale Herausforderung. Würzburg, S. 353-372
- Stinkes, U.; Trost, R.* (2004): „Das Recht des Kindes auf den heutigen Tag“ – Zum Verhältnis von konkreter Begegnung und Planung in der Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung. Eine Diskussion. In: Sautter, H. et al.: Beiträge zu einer Pädagogik der Achtung, Heidelberg, S. 91-112
- Stork, R.*: Väter – die übersehende Zielgruppe in der Jugendhilfe. Das Online Familienbuch. www.familienhandbuch.de.
- Straub, J. et al.* (2002) Transitorische Identität. Der Prozesscharakter des modernen Selbst. Frankfurt, New York
- Strauss, A. L.* (1998): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. Aus dem Amerikanischen von Astrid Hildenbrand. München
- Strauss, A.; Corbin, J.* (1996): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. (Originalausgabe 1990: ‚Basic of Qualitative Research, Grounded Theory, Procedures an Techniques‘). Weinheim
- Theunissen, G.* (1997a): Empowerment – Paradigmenwechsel in der Behindertenhilfe. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 20, S. 55-62
(1997b): Empowerment – Wegweiser einer kritisch-konstruktiven Heilpädagogik. Behindertenpädagogik 36, S. 373-390
(1999a): Wider die Pathologisierung von Eltern behinderter Kinder (1). Jugendwohl, Heft 2, S. 52-58
(1999b): Wider die Pathologisierung von Eltern behinderter Kinder (2). Jugendwohl, Heft 3, S. 107-115
- Theunissen, G.; Garlipp, B.* (1996a): Eltern als Experten der Frühförderung (1). Jugendwohl, Heft 4, S. 152-159
- Theunissen, G.; Garlipp, B.* (1996b): Eltern als Experten der Frühförderung (2). Jugendwohl, Heft 5, S. 200-209
- Theunissen, G.; Plaute, W.* (1995): Empowerment und Heilpädagogik. Ein Lehrbuch. Mit Beiträgen von Melitta Stichling und Kerstin Ziemer. Freiburg/Brsg.
- Theunissen, G. et al.* (1999): Kompetente Eltern. Vergessen in der Professionalität in der Behindertenarbeit? In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 22, 4/5, S. 53-66.
- Thimm, W.* (1994): Leben in Nachbarschaften. Hilfen für Menschen mit Behinderungen. Freiburg u. a.
- Thimm, W.; Wachtel, G.* (2002): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfssysteme. Weinheim, München

- Thiemann, M. et al.* (2002): Flächendeckende Institutionalisierung evaluierter Gesundheits-sportprogramme. In: Walter, U. u. a. (Hrsg.): Prävention durch Krankenkassen. Zielgruppen, Zugangswege, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit. Weinheim und München, S. 226-238
- Thomae, H.* (1992): Der Körper in der Psychoanalyse. In: Buchheim, P. et al. (Hrsg.): Liebe und Psychotherapie. Der Körper in der Psychotherapie. Berlin, S. 123-145.
- Thurmair, M.* (1990): Die Familien mit einem behinderten Kleinkind. Frühförderung interdisziplinär 9, S. 49-62
- Van Breda, A. D.* (2001): Resilience theory: A literature review. Pretoria
- Van Essen, F.* (2013): Soziale Ungleichheit, Bildung und Habitus. Möglichkeitsräume ehemaliger Förderschüler. Wiesbaden
- Voss, R. ; Werning, R.* (1989): Systemische Konsultation von Familien mit sozial auffälligen Kindern und Jugendlichen. In: Hohmeier, J.; Mair, H. (Hrsg.): Eltern- und Familienarbeit, Familien zwischen Selbsthilfe und professioneller Hilfe. Freiburg, S.
- Wachtel, G. et al.* (2002) Familien mit behinderten Angehörigen – kulturell und historisch bedingte Vielfalt. In: Familien mit behinderten Angehörigen (Hrsg.): Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg, S. 95-111
- Wacker, E.:*(1995): Familien als Ort der Pflege. Leben mit einem behinderten Kind in bundesdeutschen Haushalten. In: Geistige Behinderung 34, 1, S. 19-35
- Walgenbach, K.* (2015): Intersektionalität – Impulse für die Sonderpädagogik und Inklusive Bildung. Sonderpädagogische Förderung heute. Weinheim, Ausgabe 02, S.121-136
- Waller, Heiko* (1995): Gesundheitswissenschaft. Eine Einführung in Grundlagen und Praxis. Stuttgart u. a.
- Walper, S.* (1997): Wenn Kinder arm sind – Familienarmut und ihre Betroffenen. In: Böhnisch L.; Lenz, K. (Hrsg.): Familien. Eine interdisziplinäre Einführung. Weinheim/München, S. 265-281
- Walsh, F.* (1996): The concept of family resilience: Crisis and challenge. Family Process, 35 (3); S. 261-281
- (1998): Strengthening family resilience. New York (Guilford)
 - (2003): Family resilience: Strengths forged through adversity. In: F. Walsh (ed.): Normal family processes: Growing diversity and complexity. New York (Guilford), S. 399-423
 - (2006): Ein Modell familialer Resilienz und seine klinische Bedeutung. In: Welter-Enderlin, R. et al.: Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände. Heidelberg, S. 43-79
- Weber, G. et al. (Hrsg.)* (1995): Die Deportation von Siebenbürger Sachsen in die Sowjetunion 1945-1949, Bd. II: Die Deportation als biografisches Ereignis und literarisches Thema. Köln u.a.
- Weber, G. u. a. (Hrsg.)* (2003): Emigration der Siebenbürger Sachsen. Studien zu Ost-West-Wanderungen im 20. Jahrhundert. Wiesbaden

- Wehnes, F. J. (1991): Theorien der Bildung – Bildung als historisches und aktuelles Problem. In: Roth, L. (Hrsg.): Pädagogik. Handbuch für Studium und Praxis. München, S. 256-270
- Weinmann, Ute (2001): Normalität im wissenschaftlichen Diskurs verschiedener Fachdisziplinen. In: Schildmann, Ulrike (Hrsg.): Normalität, Behinderung und Geschlecht. Ansätze und Perspektiven der Forschung. Opladen, S. 17-41
- (2003): Normalität und Behindertenpädagogik. Historisch und normalismustheoretisch rekonstruiert am Beispiel repräsentativer Werke von Jan Daniel Georgens, Heinrich Marianus Deinhard, Heinrich Hanselmann, Linus Bopp und Karl Heinrichs. Opladen
- Weisner, T. S. et al. (1991): Religion and families of children with developmental delays. American Journal on Mental Retardation, Vol.95,6
- Weiß, H. (1989): Familie und Frühförderung. Analysen und Perspektiven der Zusammenarbeit mit Eltern entwicklungsgefährdeter Kinder. München, Basel
- (1991): Familien zwischen Autonomie und „sozial arrangierter Abhängigkeit“. Geistige Behinderung, 3, S.
- (1992): Annäherungen an den Empowerment-Ansatz als handlungsorientierendes Modell in der Frühförderung. Frühförderung interdisziplinär, 11, S. 157-169
- (1999): Frühförderung als protektive Maßnahme – Resilienz im Kleinkindalter. In: G. Opp et al. (Hrsg.): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München/Basel, S. 124-141
- (1999): Empowerment in der Heilpädagogik und speziell in der Frühförderung – ein neues Schlagwort oder eine handlungsleitende Idee? Vierteljahreszeitschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN), 68, S. 23-35
- (2000a): Frühförderung bei sozioökonomisch bedingten Entwicklungsgefährdungen: Stellenwert, fachliche Orientierungen und Aufgaben. In: Weiß, H. (Hrsg.): Frühförderung mit Kindern und Familien in Armutslagen. München, S. 176-197
- (2000b): Kindliche Entwicklungsgefährdungen im Kontext von Armut und Benachteiligung. Erkenntnisse aus psychologischer und pädagogischer Sicht. In: Weiß, H. (Hrsg.): Frühförderung mit Kindern und Familien in Armutslagen. München, S. 50-70
- (2000c) Selbstbestimmung und Empowerment – Kritische Anmerkungen zu ihrer oftmaligen Gleichsetzung im sonderpädagogischen Diskurs. Behindertenpädagogik, 39, S. 245-259
- (2001): Armut und soziale Benachteiligung: Was bedeuten sie für die Heil- und Sonderpädagogik? Die neue Sonderschule, Jg. 46, S. 350-367
- (2007): Was brauchen kleine Kinder und ihre Familien? Frühförderung interdisziplinär, 26, S. 78-86
- (2009): Armut und soziale Benachteiligung. Bedingungen einer kontextorientierten Sonderpädagogik. In: Opp, G.; Theunissen, G. (Hrsg.): Handbuch schulische Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn, S. 85-91

- (2010a): Was schützt Kinder vor Risiken: Resilienz im Kleinkind- und Vorschulalter und ihre Bedeutung für die Frühförderung. In: Leyendecker, Christoph (Hrsg.): Gefährdete Kindheit. Risiken früh erkennen. Ressourcen früh fördern. Stuttgart, S. 39-47
- (2010b): Familien mit behinderten Kindern: Belastungen und Ressourcen im Kontext gesellschaftlicher Hilfen. In : Weiß, H. et al.: Prüfstand der Gesellschaft: Behinderung und Benachteiligung als soziale Herausforderung. Würzburg, S. 245-267
- (2010c): Kinder in Armut als Herausforderung für eine inklusive Perspektive. Zeitschrift für Inklusion, Nr. 4 (2010), <http://www.inklusion-online.net> [abgerufen am 01.06.2012]
- (2010d): Kinder in Armut – eine Herausforderung inklusiver Bildung und Erziehung. In: Sonderpädagogische Förderung heute 55, 7-27
- Weiß, H.; Stinkes, U.; Fries, A. (Hrsg.) (2010): Prüfstand der Gesellschaft: Behinderung und Benachteiligung als soziale Herausforderung. Würzburg
- Weiß, H.; Neuhäuser, G.; Sohns, A. (2004): Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie. München
- Weizäcker, v., R. (1993): Es ist normal, verschieden zu sein. In: Frankfurter Rundschau Nr. 165, S. 10
- Wellach, K. (1999): Zur Sexualentwicklung körperbehinderter Menschen. In: Bergeest, H.; Hansen, G. (Hrsg.): Theorien der Körperbehindertenpädagogik. Festschrift für Ursula Haupt. Bad Heilbrunn/Obb., S. 269-280
- Welter-Enderlin, R. et al. (2006): Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände. Heidelberg
- (2006): Einleitung: Resilienz aus der Sicht von Beratung und Therapie. In: Welter-Enderlin, R. et al.: Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände. Heidelberg, S. 7-19
- Werner, E. (1999): Entwicklung zwischen Risiko und Resilienz. In: Opp, G., Fingerle M. (Hrsg.): Was Kinder stärkt – Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München/Basel, S. 25-36
- (1997): Gefährdete Kindheit in der Moderne: Protektive Faktoren. Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 66, S. 192-203
- (2005): What can we learn about resilience from large-scale longitudinal studies? In: S. Goldstein a. R. Brooks (eds.): Handbook of resilience in children. New York, chapter 7
- (2006): Wenn Menschen trotz widriger Umstände gedeihen – und was man daraus lernen kann. In: Welter-Enderlin, R. et al.: Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände. Heidelberg, S.28-42
- Werner, E., R. S. Smith (1992): Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood. Ithaca, NY
- Wilems, H. (1996): Goffmans qualitative Sozialforschung. Ein Vergleich von Konversationsanalyse und Strukturaler Hermeneutik. Zeitschrift für Soziologie 25, S. 438-455

- Witzel, A. (2000): [Das problemzentrierte Interview, in Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 1\(1\), Art. 22, 2000](#) abgerufen am 01.06.2013
- Wisotzki, K. H. (2000): Integration Behinderter. Modelle und Perspektiven. Stuttgart/Berlin/Köln
- Wittchen, H.-U. Hoyer, J. (Hrsg.) (2011): Klinische Psychologie & Psychotherapie. Heidelberg
- Wolf, K. (2007): Die Belastungs-Ressourcen-Balance. In: Kruse, E.; Tegeler, E. (Hrsg.): Weibliche und männliche Entwürfe des Sozialen. Wohlfahrtspflege im Spiegel der Genderforschung. Opladen, S. 281- 292
- Wolf-Stiegemeyer, D. (2000): Ein Leben so normal wie möglich? Plädoyer für ein Normalisierungsprinzip für Mütter schwerbehinderter Kinder. In: Geistige Behinderung 40, 2, S. 145-155
- Wohlrab-Sahr, M. (1999): Biografieforschung jenseits des Konstruktivismus? Soziale Welt 50, S. 483-494.
- Wolin, S. et al. (1999) : The resilient self: How survivors of troubled families rise above adversity. Villard
- Wolin, S. et al.: Vocabulary of Strengths: The Seven Resiliencies. <http://projectresilience.com/framesconcepts.htm> [abgerufen am 07.07.10]
- World Health Organization (1999): ICIDH-2 – International Classification for Functioning and Disability. Beta-2-Draft, Full Version. Genf
- Woodroffe, C. et al.: (1993): Children, teenagers, and health. Buckingham, Philadelphia
- Wustmann, C. (2004): Resilienz. Widerstandsfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern. Weinheim/Basel
- Zander, M. (2008): Armes Kind – starkes Kind? Die Chance der Resilienz. Wiesbaden
- Ziemen, K. (2004): Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, S. 48-59
- Zimmermann M. A.; Rappaport, J. (1988): Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment. American Journal of Community Psychology. Vol. 16, No. 5, S. 725-750
- Zimmermann, M. A. et al. (1994): Resiliency research: Implications for schools und policy. Social Policy Report, 8 (4), 1-17
- Zinn, Jens (2002): Konzeptionelle Überlegungen und eine empirische Strategie zur Erforschung von Individualisierungsprozessen. In: Forum Qualitative Sozialforschung. <http://www.qualitative-research.net/fgs/3>.
- Zulehner, Paul Michael u. a. (1996): Solidarität: Option für die Modernisierungsverlierer. Innsbruck u. a.

